



Santé Ontario
Action Cancer Ontario



Discussions sur les objectifs de soins : Ressource destinée aux cliniciens

Groupe de travail Santé Ontario-Action Cancer Ontario sur le
Programme de traitements systémiques et les objectifs de soins
Jour Mois Année

Table des matières

| | |
|---|----------|
| DISCUSSIONS SUR LES OBJECTIFS DE SOINS : RESSOURCE DESTINÉE AUX CLINICIENS | 1 |
| Aperçu..... | 3 |
| Synthèse des données | 4 |
| Modèle de discussions relatives aux ODS..... | 4 |
| Discussions relatives aux ODS – Structure, déroulement et formulation suggérée | 5 |
| Discussions relatives aux ODS – Formulation suggérée pour les questions difficiles..... | 10 |
| Discussions relatives aux ODS - Aide-mémoire | 14 |
| Discussions relatives aux ODS – Modèle de documentation..... | 15 |
| Références..... | 16 |
| Annexe A : Facteurs entravant et facilitant les discussions relatives aux ODS | 17 |

Aperçu

Les objectifs de soins d'une personne (ODS) correspondent à ses priorités et attentes générales en matière de soins de santé; ils sont fondés sur ses valeurs personnelles, ses souhaits, ses croyances et sa perception de la qualité de vie, ainsi que sur ce qu'elle qualifie de significatif et d'important. Il pourrait s'agir par exemple de guérir la maladie, de prolonger la vie, de soulager la souffrance, d'optimiser la qualité de vie et de maintenir le contrôle. Une personne peut avoir plusieurs objectifs. Une discussion sur les ODS 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. Ces discussions axées sur les valeurs visent à assurer une compréhension exacte de la maladie et des options de soins (ou de traitement), afin que la personne (ou son mandataire spécial) dispose de l'information nécessaire pour donner ou refuser son consentement aux soins (ou au traitement). Ces discussions mènent souvent à l'élaboration d'un plan de traitement ou de soins. Les facteurs entravant et facilitant les discussions relatives aux ODS sont répertoriés à [l'annexe A](#).

Synthèse des données

- Moins du tiers des personnes atteintes d'un cancer de stade avancé ont eu une discussion sur les ODS avec leur équipe.^{1,2}
- Lorsque des discussions ont lieu, les taux de documentation varient de 6 % à 20 %.^{3,4}
- Les personnes atteintes d'une maladie grave préfèrent participer activement à la planification des soins.⁵⁻⁸
- Les personnes atteintes d'un cancer de stade avancé souhaitent avoir des discussions franches avec leurs cliniciens au sujet de leur pronostic et de leurs préférences en matière de soins, de préférence au début de la maladie.⁹⁻¹¹
- Les personnes atteintes d'un cancer sont plus susceptibles de recevoir des soins conformes à leurs préférences lorsqu'elles ont eu une discussion sur les ODS avec leur médecin et sont plus susceptibles d'opter pour des soins axés sur les symptômes en cas de pronostic défavorable.^{12,13}
- Il existe peu de modèles de documentation des ODS dans les centres de cancérologie.

Modèle de discussions relatives aux ODS

L'approche décrite ci-dessous est adaptée du module d'apprentissage en ligne sur les ODS¹⁴, du *Consensus Guideline on Patient-Clinician Communication* (Lignes directrices de consensus sur la communication patient-clinicien) de l'American Society of Clinical Oncology¹⁵ et du Serious Illness Care Program (Programme de soins dans les cas de maladie grave) d'Ariadne Labs¹⁶. De plus, vous trouverez dans le présent document :

- des exemples de phrases pour vous aider à renforcer vos compétences de discussion sur les ODS;
- un aide-mémoire contenant cinq messages-guides à placer sur votre bureau ou dans vos notes;
- un modèle de documentation qui peut être numérisé dans le dossier médical électronique (DME) ou utilisé pour créer un modèle de note normalisé dans le système DME;

Nous vous encourageons à étudier ces ressources et à les adapter ou à les utiliser selon vos besoins. Nous vous encourageons également à travailler avec des animateurs expérimentés et formés sur la mise en pratique des compétences, sur des scénarios de jeux de rôle dérivés de l'expérience et sur l'observation directe des entretiens cliniques.

Discussions relatives aux ODS – Structure, déroulement et formulation suggérée

PRÉPARATION

- Assurez-vous d’avoir tous les renseignements dont vous avez besoin pour mener un entretien efficace :
 - le diagnostic et le pronostic;
 - les incertitudes sur le diagnostic ou le pronostic, y compris les options d’examen plus approfondis;
 - les options de traitement ou de gestion de la maladie, y compris la possibilité de ne prendre aucune mesure;
 - la nature de chaque option, les éléments qu’elle impliquerait et le résultat probable;
 - les avantages potentiels, les dangers, les incertitudes et la probabilité de réussite liés à chaque option, y compris la possibilité de ne prendre aucune mesure.
- Guidez la personne dans sa prise de décisions :
 - Veillez à l’objectivité des renseignements que vous communiquez au sujet des options de soins et de traitement.
 - Soyez conscient de la façon dont vos préférences pourraient influencer les conseils que vous donnez et les formulations que vous utilisez.
- Identifiez les participants à la conversation :
 - Suggérez l’inclusion du mandataire spécial, pour le préparer aux futures prises de décisions, si nécessaire.
 - Suggérez la participation de la famille ou de l’aidant afin de favoriser une compréhension commune.
 - Prévoyez le recours à un interprète médical, s’il y a lieu.
- Prévoyez suffisamment de temps pour communiquer des renseignements et répondre aux questions :
 - Ces discussions devraient être intégrées à la plupart des interactions cliniques à mesure que la maladie progresse et que les options de traitement changent.
 - Dans certains cas, il peut être plus approprié d’organiser une consultation ou une réunion prévue avec un temps dédié (p. ex., à la fin de la clinique) à l’approfondissement de la discussion.
- Envisagez d’adopter une approche d’équipe en matière d’ODS :
 - Veillez à la cohérence des messages.
 - Veillez à ce que les rôles soient clairs.
 - Un médecin ou le personnel médical auxiliaire (p. ex., infirmier praticien, omnipraticien en oncologie) peut évaluer le niveau de compréhension de la maladie et faire part de son pronostic.
 - Le reste de la conversation peut être animé par d’autres membres de l’équipe.
- Les personnes recevant les soins ne doivent faire l’objet d’aucune discrimination en fonction de leur sexe, leur orientation sexuelle, leur statut socioéconomique, leur lieu de résidence, leur âge, leur milieu (y compris leurs antécédents culturels, linguistiques, ethniques et religieux auto-identifiés) ou leur handicap.
- Au début de la consultation, établissez un ordre du jour. Exemple : « *Qu’espérez-vous apprendre aujourd’hui sur votre cancer (ou vos soins et traitements)?* »
- Si l’objectif de la discussion est de veiller à la compréhension de la maladie :

- « *J'espère que nous pourrons parler de l'évolution de votre cancer et de ce que cela signifie pour votre santé en général. Cela vous conviendrait-il?* »
- Si l'objectif est d'informer ou d'obtenir le consentement pour les soins ou le traitement :
 - « *J'ai les résultats des [examens, imagerie] que vous avez effectués hier.* » *Êtes-vous prêt à parler de vos résultats?* » et « *Aimeriez-vous savoir ce que cela signifie?* »
 - « *Comme nous en avons discuté lors de notre dernière rencontre, il serait bon d'établir ensemble un plan de soins. Nous n'avons pas à prendre de décisions aujourd'hui, mais je pense qu'il est temps d'entamer cette conversation et d'inclure [le mandataire spécial, la famille, l'aidant] dans nos discussions. Cela vous conviendrait-il?* »
 - « *Ces discussions sont un élément important des services de soins que nous offrons à tous nos patients.* »

ANALYSE DE LA COMPRÉHENSION DE LA MALADIE

- Évaluez sa compréhension de la maladie pour savoir d'où part le patient. Il ne s'agit pas seulement d'évaluer sa compréhension de sa situation clinique, mais également de connaître ses sentiments et de ce que cela signifie dans le contexte de sa vie.
- Commencez par poser des questions neutres, ouvertes et approfondies. Exemple : « *Dites-moi ce que vous savez au sujet de votre cancer.... (PAUSE).* »
- Ensuite, encouragez la personne à vous en dire plus en écoutant ce qu'elle dit et en posant des questions plus précises. « *Vous avez raison au sujet du [traitement] – dites-m'en plus sur ce que vous savez au sujet des raisons pour lesquelles nous utilisons ce [traitement].* »
- Demandez-lui si elle souhaite en savoir plus sur le pronostic. Exemple : « *Les personnes atteintes d'un cancer pensent souvent à l'avenir et à ce à quoi il pourrait ressembler. Est-ce une chose à laquelle vous pensez?* »
- Profitez du silence qui suit pour lui laisser le temps de traiter l'information et d'explorer ses pensées et ses sentiments. Résistez à la tentation de finir une phrase ou d'exprimer ses pensées à sa place.
- Permettez-lui de réfléchir à ses propos et de les confirmer en paraphrasant et en reformulant ses sentiments et ses mots. Voici quelques exemples : « *Cela a été une période difficile pour vous et votre famille, et vous avez fait face aux difficultés de cette maladie avec beaucoup de courage.* » ou « *Je vous entends dire que vous ne savez pas quoi faire désormais...* »

INFORMATION –DIAGNOSTIC ET PRONOSTIC

- Communiquez les renseignements de façon claire et succincte en utilisant des termes simples et non techniques.
- Donnez l'information en « petites quantités » en utilisant une à deux phrases pour chacune d'entre elles. Restez simple.
- Faites régulièrement des pauses pour que la personne ait le temps d'assimiler ce qui a été dit (silence de soutien).
- Attendez que la personne réponde avant d'en dire plus. Si elle ne dit rien, vous pouvez poser des questions. Exemple : « *À quoi pensez-vous?* »
- Répondez avec compassion. Exemple : « *Vous avez beaucoup de choses auxquelles vous devez penser* » ou « *Vous avez l'air de vous sentir dépassé* ».
- Évitez de minimiser les mauvaises nouvelles ou de changer de sujet.
- Ajustez la quantité d'informations en fonction de l'état émotionnel de la personne.

- Vérifiez son niveau de compréhension à l'aide d'une méthode d'explication inversée (<http://teachback.org/>)
- Affirmez votre engagement envers elle. Exemple : « *J'ai pour mission de vous aider à obtenir les meilleurs soins possible.* »
- Discutez de la signification des conditions. Exemples : « *D'après mon expérience, les personnes dans votre situation [discutez de la trajectoire de la maladie]* » ou « *Nous devons nous préparer à la possibilité que [précisez la préoccupation]* »
- Le cas échéant, aidez le patient à trouver d'autres sources de soutien. Exemple : « *D'autres personnes dans votre situation ont trouvé utile de parler à un travailleur social. Je peux vous orienter vers un travailleur social spécialisé dans le soutien aux personnes atteintes d'un cancer.* »

INFORMATION – OPTIONS DE SOINS ET DE TRAITEMENT

- Concentrez-vous sur ce qui peut être fait.
- Clarifiez les objectifs des soins et du traitement afin que la personne (ou son MS) comprenne les issues probables. Exemple : « *Ce traitement vise à [vous guérir (faire disparaître votre cancer), prolonger votre vie, vous donner plus de temps, améliorer votre qualité de vie].* »
- Discutez de la fréquence et de la nature des visites à la clinique et/ou des séjours à l'hôpital, y compris leur durée. Exemple : « *Cela nécessitera [#] visites à la clinique d'une durée de [durée de chaque visite]/ [#] jours d'hospitalisation/déplacements vers [lieu].* »
- Discutez des avantages et du fardeau potentiels. Exemple : « *Ce traitement peut vous aider à [bénéfices] mais vous pourriez aussi ressentir [symptômes, effets secondaires].* »
- Discutez de la probabilité de réussite du traitement ou des soins, des risques et des incertitudes pour chaque option. Exemple : « *Il est également important que vous sachiez que [probabilité de réussite, incertitudes, risques].* »
- Discutez d'autres options, y compris du fait de ne prendre aucune mesure. Exemples : « *Vous pourriez également envisager [d'autres options de traitement/soins]* » et « *Si vous décidez de ne pas recevoir de traitement, [parcours sans traitement].* »
- Insistez sur le fait qu'il ne sera pas livré à lui-même, peu importe le traitement choisi. Exemple : « *Je veux que vous sachiez que nous prendrons soin de vous et que nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour agir dans votre intérêt fondamental.* »

RÉPONSE AUX ÉMOTIONS

- Reconnaissez et nommez les émotions. Exemples : « *Vous semblez triste aujourd'hui* » et « *Aidez-moi à comprendre ce que vous ressentez au sujet de ce dont nous avons discuté* »
- Utilisez des déclarations de collaboration et de soutien. Exemple : « *Je sais que vous avez traversé des moments difficiles et je veux faire tout mon possible pour vous aider à vous sentir mieux.* »
- Utilisez le silence comme temps de réflexion.
- Faites preuve de compassion.
- Faites face aux réactions émotionnelles dans la salle.

DÉTERMINATION DES OBJECTIFS ET DES VALEURS

- Découvrez ce qui l'inquiète. Exemple : « *Quelles craintes (inquiétudes) ou préoccupations avez-vous au sujet de votre cancer et de votre santé en général?* »
- Déterminez les renseignements dont il a besoin pour prendre des décisions. Exemple : « *De quels renseignements avez-vous besoin pour prendre des décisions au sujet de vos soins ou de votre traitement?* »
- Découvrez ses objectifs, ses valeurs, ses espoirs 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. Exemples :
 - « *Qu'espérez-vous de ce traitement?* » et « *Qu'est-ce qui est le plus important pour vous? Qu'est-ce qui donne un sens à votre vie? Selon vous, à quoi ressemble une bonne journée?* »
 - « *Quels symptômes, effets secondaires ou situations auriez-vous du mal à gérer?* »
 - « *Êtes-vous prêt à surmonter ces symptômes, effets secondaires ou situations pour atteindre les objectifs qui vous importent?* »
 - « *Qu'est-ce qui vous donne de la force lorsque vous pensez à l'avenir?* »

- Découvrez comment la culture, la religion ou les croyances d’une personne peuvent influencer ses décisions ou ses préférences en matière de soins. Exemple : « *Comment votre foi ou vos croyances influent-elles sur vos décisions en matière de soins (et de traitement)?* »
- Après avoir clarifié les valeurs, déterminez les objectifs de soins généraux : Exemple : « *Compte tenu de ce que vous m’avez dit et de ce que je sais de votre maladie, il semblerait qu’il est désormais important pour vous de [insérer ce que vous avez entendu, p. ex., « vivre plus longtemps » ou « faire disparaître les symptômes » ou « un mélange de... »]. Ai-je bien compris?* »
- Prévoyez que les objectifs et les préférences peuvent évoluer au fil du temps en fonction de facteurs liés à la maladie et au traitement, ainsi qu’aux changements physiques et émotionnels. Exemple : « *Dans le passé, vous avez exprimé le souhait de poursuivre votre traitement contre le cancer, mais je peux voir que ce dernier traitement a été dur pour vous. Je me demande si vos réflexions au sujet du traitement ont changé?* »

ÉTABLISSEMENT D’UN PLAN

- Travaillez en collaboration avec la personne (ou son mandataire spécial) pour établir un plan de soins (ou de traitement) qui répondra à ses objectifs et ses valeurs. Les objectifs et les valeurs peuvent aider à orienter les discussions sur les recommandations de traitement, mais ils ne doivent pas servir à restreindre ou limiter les options de traitement.
- Résumez la conversation et discutez des prochaines étapes. Exemples :
 - « *D’après ce que vous avez dit, il semblerait qu’il soit dans votre intérêt de [proposer des traitements que vous recommandez]. Qu’en pensez-vous?* »
 - « *Compte tenu de ce que vous m’avez dit à votre sujet et de ce que je sais sur votre cancer, je ne crois pas que [les traitements que vous ne recommandez pas] soient appropriés pour vous en raison de ...* »
 - « *Nous voulons vous aider à atteindre vos objectifs. Nous pouvons faire différentes choses pour vous aider à vous sentir mieux. Parlons-en et décidons quelles options vous aideront à atteindre vos objectifs.* »
- Consignez la discussion dans le dossier médical. Ces renseignements devraient être facilement accessibles ou faire l’objet d’un document particulier (p. ex., résumé post-entretien), plutôt que d’être enfouis dans une note classique.
- Terminez la conversation en affirmant votre engagement. Exemple : « *Nous sommes là pour vous soutenir, vous et votre famille.* »
- Imprimez une copie du plan pour la personne, son MS, sa famille ou son aidant pour favoriser une compréhension commune des prochaines étapes.
- Revenez régulièrement sur cette discussion. Mettez à jour le plan en conséquence.

Discussions relatives aux ODS – Formulation suggérée pour les questions délicates

Compréhension de la maladie/Pronostic : « Je suis en bonne santé. Maintenant vous me dites que j’ai besoin d’une chimio et d’une opération. Quel effet cela aura-t-il sur mon corps? »

- **(Observation)** Je peux voir à quel point cela peut vous bouleverser alors que vous vous sentez en santé.
- **(Banalisation)** Bon nombre de personnes atteintes d’un cancer se sentent dépassées par ces décisions.
- **(Validation)** Il est logique que vous soyez inquiet.
- **(Étude des émotions)** Dites-moi quels sont les effets secondaires du traitement qui vous inquiètent.
- **(Détermination d’un intérêt)** Selon vous, quelles fonctions et capacités sont essentielles pour maintenir une bonne qualité de vie?

Compréhension de la maladie/Pronostic : « Je suis un(e) battant(e), et je vais m’en sortir. »

- **(Validation)** Cette combativité vous aidera dans les moments à venir.
- **(Espoir)** J’espère que nous pourrions arrêter ou ralentir la propagation de votre cancer.
- **(Inquiétude)** Cependant, je m’inquiète de la rapidité de sa propagation.
- **(Question)** Je me demande s’il y a d’autres choses pour lesquelles vous pourriez vous battre si vous ne parvenez pas à vaincre le cancer.

Compréhension de la maladie/Pronostic : « Quelle sera ma qualité de vie? »

- **(Espoir)** J’espère que nous pourrions vous aider à retrouver une partie de vos forces.
- **(Inquiétude)** Je crains toutefois que vous ne puissiez pas devenir beaucoup plus fort que vous ne l’êtes maintenant.
- **(Détermination d’un intérêt)** Parlez-moi des choses que vous pourriez toujours aimer faire même si vous ne récupérez pas vos forces.

Attentes inadaptées/Émotions intenses : « Que se passera-t-il ensuite? Est-ce que je vais en mourir? »

- **(Souhait)** J’aimerais pouvoir vous dire que nous pourrions faire disparaître ce cancer et que vous avez encore de nombreuses années à vivre.
- **(Inquiétude)** Je crains toutefois qu’il ne vous reste que quelques semaines ou mois à vivre.
- **(Observation)** Je vois que vous ne vous attendiez pas à cette aggravation rapide.
- **(Question)** Sachant que vous n’avez pas autant de temps que nous l’espérons, pouvons-nous parler de vos objectifs pour les prochaines semaines?

Attentes inadaptées/Émotions intenses : « Je ne veux pas mourir! Il doit bien exister une autre option. »

- **(Validation)** Cela doit être très effrayant pour vous.
- **(Étude des émotions)** Aidez-moi à comprendre ce dont vous avez le plus peur.

- **(Réconfort/Soutien)** Même si nous n'avons plus d'options à vous proposer, vous continuerez de recevoir des soins.
- **(Question)** Je me demande si nous pourrions parler de ce que cela signifie pour vous. Qu'est-ce qui est le plus important à vos yeux compte tenu de l'évolution de la situation?

Attentes inadaptées/Émotions intenses : « On m'a promis une opération. C'est la raison pour laquelle j'ai fait de la chimio! »

- **(Validation)** Je suis désolé de vous donner l'impression que nous vous avons laissé tomber. Ça doit être très dur pour vous.
- **(Souhait)** J'aimerais que la situation soit différente. J'aurais aimé que votre cancer réagisse mieux à la chimio.
- **(Espoir)** Même si nous ne pouvons pas opérer ou continuer la chimiothérapie, nous pouvons faire d'autres choses pour vous aider à vous sentir mieux.

Attentes inadaptées/Émotions intenses : « Ce n'est pas possible. Je dois être à la maison pour mes enfants. »

- **(Réconfort/Soutien)** Nous ferons tout notre possible pour vous aider à vivre selon vos souhaits.
- **(Préparation)** Je veux aussi être honnête avec vous. Il serait peut-être préférable pour vous d'être hospitalisé car des choses inattendues peuvent se produire.
- **(Question)** Pouvons-nous en parler un peu plus longuement? Je sais que c'est une conversation difficile, mais il est important que nous ayons un plan de secours en cas de besoin.

Réticence à l'arrêt du traitement : « Si vous me donniez le traitement, tout irait bien. »

- **(Détermination d'un intérêt)** Dites-moi ce que vous espérez tirer du traitement.
- **(Souhait)** J'aimerais pouvoir vous dire que des traitements supplémentaires vous aideraient à vaincre votre cancer.
- **(Préparation)** Nous faisons désormais face à une situation différente et le traitement ne vous aidera pas comme il l'a fait auparavant.
- **(Banalisation)** Pour de nombreuses personnes, l'arrêt du traitement peut être vécu comme un abandon. De nombreuses personnes se sentent mieux et vivent plus longtemps que prévu après l'arrêt du traitement puisqu'elles ne souffrent plus des effets secondaires et des complications du traitement.
- **(Réconfort/Soutien)** Nous pouvons faire différentes choses pour vous aider à vous sentir mieux.

Esquive/Résistance : « Me laissez-vous tomber? »

- **(Réconfort/Soutien)** Peu importe les décisions que nous prenons, nous ne vous abandonnerons jamais. Nous pouvons choisir de nous concentrer sur d'autres éléments importants pour votre qualité de vie.
- **(Détermination d'un intérêt)** Pouvez-vous me dire ce qui est le plus important pour vous dans votre vie?

Esquive/Résistance : « Tout semble bien aller. Pourquoi devons-nous parler de l'avenir? »

- **(Validation)** Je suis heureux de savoir que vous allez bien.
- **(Espoir)** J'espère que cela durera.
- **(Préparation)** Je crains qu'à mesure que votre cancer se propage, vous ne vous sentiez pas aussi bien que maintenant.
- **(Réconfort/Soutien)** Il serait bon que nous établissions un plan ensemble pour être prêts au cas où les choses ne se passent pas aussi bien que nous l'espérons.

Esquive/Résistance : « Je sais que je vais vaincre mon cancer. Pourquoi parler d'un plan B? »

- **(Espoir)** Nous avons parlé du plan A aujourd'hui, et j'espère qu'il fonctionnera aussi bien que prévu.
- **(Préparation)** Cependant, certains cancers ne réagissent pas à ces traitements.
- **(Réconfort/Soutien)** Même si le Plan A ne fonctionne pas comme nous l'espérons, nous chercherons à vous proposer d'autres options. C'est pourquoi je souhaite évoquer un plan B.

Esquive/Résistance : « Pourquoi devons-nous être pessimistes? Ne pouvons-nous pas nous concentrer sur le positif? »

- **(Validation)** Vous avez raison, il est important de se concentrer sur les bonnes choses de la vie.
- **(Préparation)** Je veux être prêt à vous aider de la meilleure façon possible lorsque vous ne vous sentirez pas bien.
- **(Question)** Je souhaiterais savoir si nous pouvons parler de ce qui est important pour vous pour nous permettre de nous préparer à vous aider lorsque vous ne vous sentirez pas bien.

Esquive/Résistance : « Je ne souhaite pas vraiment en parler. »

- **(Observation)** Je vois que c'est difficile pour vous.
- **(Étude des émotions)** Aidez-moi à comprendre pourquoi vous ne voulez pas en parler.
- **(Validation)** Il doit être angoissant de penser à votre maladie/à ce qui vous attend/aux résultats de vos examens.
- **(Réconfort/Soutien)** J'aimerais en parler avec vous afin que nous puissions planifier la meilleure façon de vous aider.

Esquive/Résistance : « C'était terrible de voir ma mère souffrir à cause de ses traitements. Je ne veux pas connaître ça. »

- **(Validation)** Merci de m'avoir fait part de cette information. Ça a dû être très difficile pour vous.
- **(Étude des émotions)** Aidez-moi à comprendre vos préoccupations.
- **(Banalisation)** Quand la plupart des gens entendent parler d'une maladie grave, ils pensent souvent à ce que leurs proches ont vécu, mais il s'agit de votre parcours de soins.
- **(Réconfort/Soutien)** J'aimerais en parler avec vous afin que nous puissions planifier la meilleure façon de prendre soin de vous.

Protection : « Je ne peux pas dire à ma famille à quel point je suis malade. »

- **(Étude des émotions)** Dites-moi ce qui vous inquiète le plus dans le fait de le dire à votre famille.
- **(Validation)** Je comprends à quel point il est important pour vous d'être fort pour eux.
- **(Soutien)** Je sais qu'il est difficile d'en parler, parce que vous tenez énormément à votre famille. Cependant, c'est peut-être le bon moment d'en discuter avec eux.

Protection : « Ne dites pas à ma mère à quel point elle est malade. Elle ne pourrait pas le supporter. »

- **(Étude des émotions)** Aidez-moi à comprendre pourquoi vous pensez que votre mère ne pourrait pas gérer cela.
- **(Validation)** Je comprends vos inquiétudes.
- **(Information)** En même temps, j'ai l'obligation professionnelle de lui faire part de cette information si elle le souhaite. Je vais lui demander ce qu'elle veut savoir et prendre les devants.
- **(Reformulation)** Il serait formidable que vous puissiez vous joindre à nous pour cette discussion. Cela nous permettra de mieux comprendre ce que votre mère veut savoir.

Participation de la famille : « Ma famille décidera de la façon de procéder. »

- **(Étude)** Et si les souhaits de votre famille en matière de soins sont différents des vôtres? Comment pouvons-nous les inclure dans ces conversations tout en nous assurant que vos soins sont fondés sur ce qui est important pour vous?

Deuil familial : « Je sais qu'elle va aller mieux. »

- **(Étude des émotions)** Aidez-moi à comprendre ce qu'aller mieux signifie pour votre mère.
- **(Validation)** Il doit être difficile d'imaginer qu'elle pourrait ne pas survivre à cette maladie.
- **(Reformulation)** Nous aimerions en savoir plus sur votre mère pour pouvoir bien prendre soin d'elle.
- **(Détermination d'un intérêt)** Pouvez-vous me dire ce qui est le plus important pour elle dans sa vie?

Respect des perspectives individuelles, de la religion, de la culture et de la spiritualité

- **(Observation)** Je peux voir que votre foi ou vos croyances sont très importantes à vos yeux.
- **(Détermination d'un intérêt)** Quel rôle votre foi et vos croyances jouent-elles dans la façon dont vous prenez des décisions concernant vos soins?
- **(Réconfort)** Je ferai tout ce que je peux pour respecter vos souhaits tant que je prendrai soin de vous.

Discussions relatives aux ODS - Aide-mémoire

Objectifs de soins

1. Que comprenez-vous au sujet de votre maladie (cancer)? Qu'est-ce que cela signifie pour votre avenir?
2. Quelles sont vos craintes et inquiétudes?
3. Qu'est-ce qui est « le plus » important pour vous?
4. Qu'attendez-vous de votre traitement?
5. Qu'êtes-vous prêt à accepter ou non?

Discussions relatives aux ODS – Modèle de documentation

RÉSUMÉ DES OBJECTIFS DE SOINS

DATE

ÉTIQUETTE DU PATIENT

Motif de la discussion sur les ODS

- Décisions à prendre au sujet du traitement ou des soins
- Admission/Transfert vers un nouvel établissement
- Discussion sur le statut de réanimation
- Suivi d'une discussion préalable sur les ODS
- Échange d'information
- Autre _____

Participants à la discussion

- Patient MS Famille/Aidant(s)
- Équipe d'oncologie Professionnels paramédicaux

Quels renseignements ont été fournis?

- Diagnostic _____
- Pronostic
 - Plusieurs années
 - De nombreux mois à quelques années
 - Plusieurs mois à un an
 - Quelques mois
 - Plusieurs semaines à quelques mois
 - Plusieurs jours à quelques mois

Approche de traitement

- Traitement agressif pour une guérison potentielle
- Des parcours thérapeutiques plus efficaces pour prolonger la vie ou atténuer les symptômes
- Les quelques options qui prolongent la vie ou atténuer les symptômes
- Soins de soutien seulement - aucun traitement médicamenteux visant à lutter contre la propagation du cancer
- Radiothérapie pour les symptômes

- Options de traitement (y compris les médicaments/régimes/soins) (voir la note dictée pour de plus amples détails)

- Avantages, risques et effets secondaires attendus des options de traitements

Principaux objectifs fixés :

- Aucune discussion à ce sujet
- Aucun objectif fixé
- Être capable de manger et d'apprécier le goût des aliments
- Atteindre un objectif de vie particulier
- Être à son domicile
- Être conscient de ses actions
- Respecter les croyances religieuses, spirituelles ou culturelles
- Être indépendant
- Améliorer et maintenir sa capacité de fonctionnement et sa qualité de vie
- Prolonger la vie
- Ne pas être un fardeau
- Maintenir le bien-être physique
- Fournir un soutien à la famille
- Autre _____

Craintes et inquiétudes :

- Aucune discussion à ce sujet
- Aucune crainte ou inquiétude mentionnée
- Capacité à prendre soin des autres
- Être un fardeau pour les autres
- Préoccupations concernant le sens de la vie
- Processus d'approche de la mort ou de la fin de vie
- Détresse émotionnelle/spirituelle
- Finances
- Réception de traitements non désirés
- Perte de contrôle
- Perte de dignité
- Symptômes ou effets secondaires
- Autre _____

Fonctions/capacités importantes pour le patient :

- Aucune discussion à ce sujet
- Aucune fonction ou capacité mentionnée
- AVQ (s'habiller, maintenir son hygiène, aller aux toilettes, se déplacer, manger)
- Aucune douleur ou aucun inconfort
- Interaction avec d'autres personnes
- Capacité à parler
- Capacité à rester conscient de ses actes
- Autre _____

Jusqu'à où la personne est-elle prête à aller pour voir ses principaux objectifs respectés? Cela peut nécessiter l'examen des préférences en matière de traitements agressifs et/ou de réanimation, s'il y a lieu (p. ex., massages cardiaques, intubation, ventilation prolongée, etc.)

Quelles étaient les conclusions de cette discussion?

Avis de non-responsabilité : Le présent résumé des objectifs de soins vise uniquement à orienter les discussions relatives à la planification des soins et des traitements et ne doit pas être utilisé comme avis de consentement du patient à un quelconque parcours de soins ou de traitement.

Nom et titre du fournisseur

Références

1. Zhang, B. *et coll.* Health care costs in the last week of life associations with End-of-life conversations. *Arch. Intern. Med.* (2009) doi:10.1001/archinternmed.2008.587.
2. Huskamp, H. A. *et coll.* Discussions with physicians about hospice among patients with metastatic lung cancer. *Arch. Intern. Med.* (2009) doi:10.1001/archinternmed.2009.127.
3. Bradley, N. M. E. *et coll.* The do-not-resuscitate order: Incidence of documentation in the medical records of cancer patients referred for palliative radiotherapy. *Current Oncology* (2006) doi:10.3390/curronc13020003.
4. Temel, J. S. *et coll.* Code status documentation in the outpatient electronic medical records of patients with metastatic cancer. *J. Gen. Intern. Med.* (2010) doi:10.1007/s11606-009-1161-z.
5. Lorenz, K. A. *et coll.* Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Annals of Internal Medicine* (2008) doi:10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00010.
6. Steinhauser, K. E. *et coll.* Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J. Pain Symptom Manage.* (2001) doi:10.1016/S0885-3924(01)00334-7.
7. Steinhauser, K. E. *et coll.* Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *J. Am. Med. Assoc.* (2000) doi:10.1001/jama.284.19.2476.
8. Steinhauser, K. E. *et coll.* In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Ann. Intern. Med.* (2000) doi:10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011.
9. Yun, Y. H. *et coll.* The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J. Clin. Oncol.* (2004) doi:10.1200/JCO.2004.07.053.
10. Hagerty, R. G. *et coll.* Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J. Clin. Oncol.* (2004) doi:10.1200/JCO.2004.04.095.
11. Johnston, S. C., Pfeifer, M. P. & McNutt, R. The Discussion About Advance Directives: Patient and Physician Opinions Regarding When and How It Should Be Conducted. *Arch. Intern. Med.* (1995) doi:10.1001/archinte.1995.00430100047005.
12. Piggott, K. L. *et coll.* Breaking silence: A survey of barriers to goals of care discussions from the perspective of oncology practitioners. *BMC Cancer* (2019) doi:10.1186/s12885-019-5333-x.
13. Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D. & Prigerson, H. G. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: Predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J. Clin. Oncol.* (2010) doi:10.1200/JCO.2009.25.4672.
14. Steinberg, L. & Soong, C. Goals of Care E-Learning Module. *Sinai Health Systems* <http://www.goalsofcaremodule.com/>.
15. Gilligan, T. *et coll.* Patient-clinician communication: American society of clinical oncology consensus guideline. *J. Clin. Oncol.* (2017) doi:10.1200/JCO.2017.75.2311.
16. Lab, A. *Serious Illness Care*. [https://divisionsbc.ca/sites/default/files/Divisions/Powell River/ClinicianReferenceGuide.pdf](https://divisionsbc.ca/sites/default/files/Divisions/Powell%20River/ClinicianReferenceGuide.pdf) (2015).
17. Yen, P. H. & Leasure, A. R. Use and Effectiveness of the Teach-Back Method in Patient Education and Health Outcomes. *Fed. Pract.* (2019).

Annexe A : Facteurs entravant et facilitant les discussions relatives aux ODS

Compte tenu de la nature multidimensionnelle des obstacles (**Tableau 1**) et des facteurs favorables (**Tableau 2**) relevés dans les publications à ce sujet¹², il sera probablement nécessaire de mettre en œuvre des stratégies à différents niveaux pour atteindre les résultats positifs d'une discussion relative aux ODS.

Tableau 1 : Facteurs entravant les discussions sur les objectifs de soins

| Facteurs liés au système ou au fournisseur de soins de santé |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Malaise du clinicien• Manque de confiance• Attitudes ou croyances personnelles• Pronostic difficile• Souhait d'éviter les conflits, les émotions fortes, la disparition de l'espoir• Absence de relation préexistante avec le patient/la famille• Calendrier de discussion sous-optimal• Manque de temps pour discuter avec les patients/familles• Manque de formation pour tenir ces discussions• Manque de compétences en communication• Manque de clarté quant aux rôles et responsabilités de l'équipe• Disponibilité ou accessibilité de la documentation sur les ODS• Absence de structure ou de processus organisationnel |
| Facteurs liés au patient et à la famille |
| <ul style="list-style-type: none">• Barrières linguistiques• Faible niveau de littératie en santé• Approches religieuses et culturelles des ODS• Difficulté à accepter le pronostic• Difficulté à comprendre les options de traitement• Absence de consensus familial sur les ODS• Forts états émotionnels |

Tableau 2 : Facteurs facilitant les discussions sur les objectifs de soins

| Soutien organisationnel |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Facilitation de l'engagement et de l'adhésion à la démarche des ODS• Élaboration d'une culture axée sur les ODS (c.-à-d. sensibilisation à l'importance des discussions sur les ODS, présentation des ODS comme une partie intégrante de la pratique clinique courante et prestation de soins axés sur la personne)• Politique globale à l'appui des ODS, y compris leur mise en œuvre, leur suivi et leur évaluation• Communication d'attentes claires relativement aux ODS• Orientation des ressources vers la facilitation de la mise en œuvre des ODS (p. ex., financement, temps, personnel, espace physique) |
| Formation et éducation des fournisseurs |
| <ul style="list-style-type: none">• Initiatives de formation médicale de premier cycle et de cycles supérieurs pour acquérir les connaissances de base et faciliter les discussions• Observation directe d'entretiens cliniques• Collaboration avec des intervenants expérimentés et formés (p. ex., champions régionaux de la communauté de pratique consacrée à la planification préalable et au consentement aux soins de santé d'Hospice Palliative Care Ontario)• Scénarios de jeu de rôle et commentaires visant à améliorer les connaissances et les compétences liées à la communication• Partage des ressources et des expériences au sein des régions et entre elles pour faciliter et accélérer l'application des connaissances• Mise à profit des outils ontariens existants pour soutenir les ODS |
| Collaboration interprofessionnelle |
| <ul style="list-style-type: none">• Intégration des ODS dans les programmes de travail• Dialogue entre les membres de l'équipe pour établir un plan de soins• Cohérence des messages destinés au patient, au MS et à la famille/à l'aidant• Coordination des services aux fins de respect des ODS du patient• Adoption d'une approche d'équipe en matière d'ODS• Garantie de la responsabilité de tous les membres de l'équipe en matière d'ODS• Clarification du rôle de chaque membre• Adoption d'un formulaire normalisé pour la documentation des ODS, qui sera toujours placé dans la même section du DME• Rappels pour lancer/revisiter les discussions documentées au sein du DME• Amorçe de discussions délicates aux conférences de cas pour apprendre des collègues |
| Communication efficace |

- Production de rapports
- Présentation de sources de renseignements aux patients pour améliorer la communication
- Suggestion de la participation du MS et de la famille/de l'aidant, s'il y a lieu
- Prévion d'un interprète médical ou organisation d'une vidéoconférence/téléconférence, s'il y a lieu
- Prévion d'un délai suffisant pour la discussion
- Communication claire et succincte dans des termes simples et non techniques
- Renseignements sur le titrage
- Vérification de la compréhension
- Discussions honnêtes et réalistes
- Pratique de l'écoute active
- Réponses empreintes de compassion
- Réponse aux questions ou aux préoccupations
- Respect des objectifs, des valeurs, des espoirs et des craintes
- Prise en compte de la culture, de la religion ou du système de croyances
- Orientations vers d'autres sources de soutien, s'il y a lieu