



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’examens 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.