

Entamer la conversation sur les maladies graves pendant la pandémie de la COVID-19

Giovanna Sirianni MD CCMF(SP) FCMF MScCH Sarah Torabi MD FRCPC

Les aptitudes en matière de communication efficace et empathique ont toujours été à la base d'excellents soins aux patients. Avec la pandémie de coronavirus 2019 (COVID-19), ces compétences sont devenues encore plus essentielles compte tenu de la gravité potentielle de la maladie et du taux de mortalité élevé au sein des populations vulnérables. Il s'agit d'un moment propice pour souligner l'importance que revêtent les conversations sur les objectifs des soins (ODS) et la planification préalable des soins (PPS). Ce type de discussion est souvent désigné sous le terme « conversations sur les maladies graves ». Les conversations sur les maladies graves précisent les « priorités générales et les attentes en matière de soins... en fonction des valeurs personnelles, des désirs, des croyances et de la perception de la qualité de vie du patient, et de ce qu'il considère comme significatif et important¹ ». Les ODS et la PPS sont tous deux des sujets de conversations qui doivent être abordés par les prestataires de soins de santé, les patients et — idéalement — les mandataires spéciaux. La principale différence entre la PPS et les ODS est le contexte de la prise de décision. Alors que la PPS concerne les préférences futures, les ODS portent sur la prise de décisions médicales immédiates².

Une revue de la documentation en 2014 souligne que les conversations sur les maladies graves se déroulent principalement avec des prestataires de soins de santé qui ne sont pas au courant des circonstances cliniques d'un patient³. Or, les médecins en soins primaires sont les mieux placés pour entamer ces conversations³. Des études ont montré que tenir des conversations sur les maladies graves précoces comportait des avantages, notamment une meilleure qualité de vie, une réduction de l'anxiété et de la dépression et une diminution du risque d'interventions médicales agressives en fin de vie³⁻⁵. Malgré l'importance de ces conversations, de nombreux médecins ne se sentent pas prêts à se lancer dans des discussions de ce type, car ils n'ont jamais été formés pour le faire³. Il est prouvé que les compétences en communication peuvent être acquises et améliorées, comme toute intervention médicale^{4,6}.

Meilleures pratiques dans l'enseignement des conversations sur les maladies graves

La meilleure approche pour enseigner les conversations sur les maladies graves mise sur des séances interactives basées sur des cas concrets et des exercices de communication³. Cette approche pédagogique plus formelle

n'exclut pas l'apprentissage des conversations sur les maladies graves en milieu de travail. Les superviseurs qui enseignent cette approche dans un cabinet ou une clinique ou en milieu hospitalier peuvent aider les apprenants par la préparation, l'observation directe, le soutien et la rétroaction. C'est l'occasion idéale d'adopter une approche de salle de classe inversée. Le superviseur peut fournir à l'apprenant des ressources utiles à consulter avant la rencontre avec le patient (Tableau 1)^{7,8}. Revoir un cadre ou une approche sélectionnée avant la conversation, ainsi que les détails cliniques pertinents, aide à préparer le terrain pour la rencontre.

L'observation directe de l'apprenant dans ce contexte présente plusieurs avantages, notamment celui de faciliter un retour d'information spécifique pour soutenir l'amélioration du rendement. L'observation directe permet également au superviseur d'intervenir si l'apprenant a besoin d'aide ou de conseils. Si le superviseur connaît bien le patient ou le mandataire spécial, cela aidera à créer un climat de confiance lors de la rencontre clinique, tout en permettant de rajouter le contexte biopsychosocial nécessaire. La présence du superviseur permet également de démontrer les compétences de communication aux apprenants qui préfèrent observer le superviseur en action avant d'engager eux-mêmes ces conversations.

Le rôle du superviseur est en partie de souligner que ces conversations sont de nature itérative. Souvent, il y a un objectif caché de confirmation d'un ordre « de ne pas réanimer » dans ces conversations. L'objectif ultime est d'étudier comment les valeurs et les volontés d'un patient sont liées à ses préférences en matière de traitement. Il est important pour les apprenants de comprendre que le fait de ne pas obtenir un ordre de ne pas réanimer n'est pas considéré comme un échec de ce processus.

Approche par étape pour les conversations sur les maladies graves

Tout d'abord, soulignons qu'un programme d'études ou une expérience d'enseignement de qualité sur ces conversations doit commencer par le développement des compétences en communication. Ces compétences comprennent l'écoute active, ainsi que la capacité de décider comment annoncer une mauvaise nouvelle et de réagir avec empathie. Un élément clé de l'enseignement est de parler moins et d'écouter davantage.

Deuxièmement, il existe plusieurs cadres qui normalisent ces conversations, notamment le Serious Illness Conversation Guide, l'approche REMAP de Vital Talk (recadrer, s'attendre à des émotions, définir les

objectifs du patient, s'aligner sur les objectifs et proposer un plan), et des adaptations locales telle que l'approche des ODS du Réseau de soins palliatifs de l'Ontario (Tableau 1 et Figure 1)^{4,6-9}. Quel que soit le cadre utilisé, ils partagent tous la même structure de base.

Mandataire spécial. Idéalement, le mandataire spécial du patient sera présent lors de la conversation, car il est essentiel de préparer les mandataires spéciaux en vue des décisions qui devront être prises. Les apprenants doivent apprendre comment déterminer qui est le mandataire spécial du patient selon la législation provinciale. Si un mandataire spécial est désigné, ce renseignement doit être consigné dans le dossier médical électronique.

Compréhension de la maladie. Il faut enseigner aux apprenants à évaluer la compréhension qu'ont les patients

de leur propre maladie avant de leur fournir des précisions ou des renseignements supplémentaires. On sait que les patients retiennent environ 50 % ou moins des renseignements médicaux, et qu'un autre 25 % est retenu incorrectement¹⁰. En permettant au patient de parler, l'apprenant peut déterminer si le patient comprend les renseignements médicaux qui lui ont été communiqués précédemment et cerner les éventuelles lacunes à combler.

Information. Il est important de préciser aux apprenants qu'ils doivent d'abord demander au patient s'il a des questions. Cela permet au patient de se libérer l'esprit des questions qu'il attendait de poser et de se concentrer sur les nouveaux renseignements sur son état de santé. C'est aussi l'occasion de demander au patient ce qu'il aimerait savoir sur son état de santé actuel. Il faut enseigner aux apprenants à donner les

Tableau 1. Ressources pour les conversations sur les maladies graves

NOM DE LA RESSOURCE	AUTEUR	DESCRIPTION	LIEN
Approches pour les conversations sur les objectifs de soins ⁷	Réseau ontarien des soins palliatifs	Outil PDF décrivant un cadre et des suggestions de formulations pour orienter les ODS	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare-FR.pdf
Improving Your Goals of Care Conversations (en anglais seulement)	D ^{re} Leah Steinberg et D ^{re} Christine Soong, Sinai Health System	Module électronique ouvert, basé sur des cas concrets, qui guide les apprenants d'une étape à l'autre des ODS	http://www.goalsofcaremodule.com
Serious Illness Conversation Guide (Figure 1) ⁸ (en anglais seulement)	Ariadne Labs	PDF d'un outil basé sur des données probantes qui décrit un cadre et suggère des formulations pour orienter les ODS	https://www.ariadnelabs.org/wp-content/uploads/sites/2/2017/05/SI-CG-2017-04-21_FINAL.pdf
Address Goals of Care (en anglais seulement)	Vital Talk	Outils en ligne basés sur des données probantes, propositions de formulations et vidéos pour orienter les ODS	https://www.vitaltalk.org/topics/reset-goals-of-care/
CAPC COVID-19 Response Resources (en anglais seulement)	CAPC	Guides de conversation et vidéos ouverts portant sur la COVID-19	https://www.capc.org/toolkits/covid-19-response-resources/
COVID-19 Goals of Care Communication Guide for Clinicians (en anglais seulement)	D ^{re} Katie Marchington, Éducation médicale postdoctorale, Université de Toronto	Vidéo de 5 minutes présentant les étapes des ODS	https://www.youtube.com/watch?v=FZtBLdsuh_I
Centre de ressources pour la planification préalable des soins	Speak Up Canada	Centre de ressources composé de vidéos, de manuels et d'aides à la décision pour la PPS; comprend des liens vers des ressources spécifiques aux provinces	https://www.advancedcareplanning.ca/resource-library/
Procurations	Gouvernement de l'Ontario	PDF contenant des instructions et des formulaires pour la procuration permanente relative aux biens et la procuration relative au soin de la personne	https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poa.pdf

PPS : planification préalable des soins, CAPC : Centre for the Advancement of Palliative Care, COVID-19 : maladie à coronavirus 2019, ODS : objectifs de soins.

Figure 1. Guide de conversation sur les maladies graves

Guide de conversation sur les maladies graves

DÉROULEMENT DE LA CONVERSATION	FORMULATIONS TESTÉES AUPRÈS DES PATIENTS
<p>1. Ouvrir la conversation</p> <ul style="list-style-type: none"> Introduire l'objet Préparer aux décisions futures Demander la permission 	<p>« J'aimerais vous parler de ce qui s'en vient dans votre maladie et penser un peu d'avance à ce qui est important pour vous, pour que je puisse m'assurer que les soins qu'on vous offre correspondent à vos volontés. Est-ce que ça vous va ? »</p>
<p>2. Déterminer la compréhension et les préférences</p>	<p>« Comment voyez-vous l'état actuel de votre maladie ? »</p> <p>« Combien d'information voulez-vous que je vous donne sur ce qui vous attend par rapport à votre maladie ? »</p>
<p>3. Donner le pronostic</p> <ul style="list-style-type: none"> Donner le pronostic Formuler en termes d'espoir et d'inquiétude (« Je souhaite... je crains » ou « J'espère... je m'inquiète ») Laisser parler le silence, explorer les émotions 	<p>« J'aimerais parler avec vous de la façon dont je vois l'état de votre maladie... »</p> <p><i>Incertitude</i> : « C'est parfois difficile de prédire ce qui va se passer avec votre maladie. J'espère que vous allez continuer de vous sentir bien pendant longtemps, mais je m'inquiète que vous puissiez devenir malade rapidement, alors je pense que c'est important de se préparer à cette éventualité. »</p> <p>OU</p> <p><i>Temps</i> : « J'aurais souhaité qu'on ne se retrouve pas dans cette situation, mais je crains qu'il ne vous reste entre ___ (donner un laps de temps, p. ex. jours à semaines, semaines à mois, mois à un an). »</p> <p>OU</p> <p><i>Fonction</i> : « J'espère que ce n'est pas le cas, mais j'ai peur que vous soyez au plus haut de votre force en ce moment, et que les choses vont probablement devenir plus difficiles. »</p>
<p>4. Discuter des questions importantes</p> <ul style="list-style-type: none"> Objectifs Craintes et inquiétudes Sources de force Capacités essentielles Concessions Famille 	<p>« Quels sont vos objectifs les plus importants si votre santé se détériore ? »</p> <p>« Quelles sont vos plus grandes craintes et inquiétudes pour l'avenir avec votre maladie ? »</p> <p>« Qu'est-ce qui vous donne de la force quand vous pensez à l'avenir avec votre maladie ? »</p> <p>« Quelles capacités sont essentielles à votre vie et n'imaginerez-vous pas vivre sans ? »</p> <p>« Si vous devenez plus malade, jusqu'où voudriez-vous aller pour la possibilité d'obtenir plus de temps ? »</p> <p>« Dans quelle mesure votre famille est-elle au courant de vos priorités et de vos volontés ? »</p>
<p>5. Clore la conversation</p> <ul style="list-style-type: none"> Résumer Faire une recommandation Demander l'avis du patient Exprimer un engagement 	<p>« Vous avez dit que ___ est très important pour vous. Sachant cela et ce que l'on connaît de votre maladie, je recommande que nous ____. Cela nous aidera à garantir que vos plans de traitement reflètent ce qui est important pour vous. »</p> <p>« Qu'est-ce que vous pensez de cette stratégie ? »</p> <p>« Je vais faire tout ce que je peux pour vous aider dans cette épreuve. »</p>
<p>6. Documenter la conversation</p>	
<p>7. Communiquer avec les cliniciens impliqués</p>	



© 2015 Ariadne Labs: A Joint Center for Health Systems Innovation (www.ariadnelabs.org) et Dana-Farber Institute. Version révisée en avril 2017. Sous licence de Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 4.0 International, <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

SI-CG 2017-04-18



Adaptée avec la permission d'Ariadne Labs[®].

renseignements de manière concise, en communiquant à la fois l'information et ce qu'elle signifie.

Valeurs et objectifs. Les valeurs et les expériences de vie des patients influencent leur prise de décision. L'examen des valeurs commence souvent par la question suivante : « Compte tenu des récents changements dans votre état de santé, qu'est-ce qui est le plus important pour vous ? ». Ces valeurs doivent ensuite être synthétisées en renseignements utiles pour la prise de décisions médicales. Par exemple, si un patient indique que sa famille est ce qu'il y a de plus important pour lui, la question suivante pourrait être « Dites-moi qui est important pour vous et ce que vous aimez faire avec eux ». L'apprenant pourrait découvrir que le patient aime partager des histoires et rire avec sa famille. Ces renseignements peuvent ensuite être appliqués à la prise de décision future. Si le patient devait perdre la capacité de communiquer et de partager des histoires en raison d'une maladie, il pourrait juger que cela ne constitue pas une qualité de vie satisfaisante. On doit enseigner aux apprenants à pousser plus loin pour découvrir ce qui donne un sens à la vie des patients.

Fonction ou compromis. Il peut être utile d'expliquer cette section comme une interrogation sur les capacités physiques ou cognitives qu'un patient pourrait être prêt à perdre pour avoir la chance de vivre plus longtemps. Comme dans l'exemple ci-dessus, l'apprenant pourrait demander : « Si vous étiez dans une situation où vous n'étiez plus en mesure de partager des histoires avec votre famille, est-ce que cette vie aurait encore un sens pour vous ? ». Rappelez aux apprenants que ces conversations aident à déterminer comment une personne veut vivre et ne sont pas censées être axées sur la mort.

Plan de traitement (si une conversation concernant les objectifs des soins a lieu). Après avoir établi que le patient comprend sa maladie et a défini ses valeurs et ce qu'était pour lui une qualité de vie acceptable, on peut lui recommander un plan de traitement. Plutôt que de présenter les options de traitement comme un menu, il faut enseigner aux résidents à fournir des recommandations axées sur le patient et à miser sur une prise de décision partagée. En utilisant l'exemple ci-dessus, si le patient devait subir un grave accident vasculaire cérébral avec peu de chances de rétablissement cognitif, et qu'une décision devait être prise concernant l'utilisation d'une sonde d'alimentation, alors l'apprenant pourrait dire au mandataire : « Malheureusement, votre proche a subi un grave accident vasculaire cérébral et il est peu probable qu'il communique à nouveau verbalement. Étant donné que la communication avec la famille est ce qu'il préférerait le plus, je ne recommande pas le recours à une sonde d'alimentation, car cela ne lui permettra pas de bénéficier de la qualité de vie à laquelle il attribuait un sens. »

Code du statut. Le code du statut (ou code d'urgence) peut être mieux abordé une fois que les valeurs du patient sont connues. À ce stade, il convient de recommander si les traitements de survie sont susceptibles de répondre aux objectifs du patient et de lui permettre de vivre une vie qui a un sens pour lui.

Documentation. Il est impératif que les apprenants en médecine de famille soient formés à documenter toutes les conversations sur les maladies graves, idéalement en utilisant des titres et des listes à puces, afin de consigner les détails de la conversation.

Conclusion

Les médecins de soins primaires sont bien placés pour entamer les conversations sur les maladies graves avec les patients. L'enseignement de ces conversations commence par le développement de compétences en communication, suivi de la pratique sur le terrain ou de jeux de rôle avec un cadre par étapes qui vise à clarifier les lacunes dans les connaissances des patients et déterminer leurs objectifs et leurs valeurs. 

La **D^e Sirianni** est médecin de famille qui exerce la médecine palliative au Sunnybrook Health Sciences Centre, et directrice du programme de compétences avancées au département de médecine familiale et communautaire, responsable du développement du corps professoral pour la division des soins palliatifs et responsable de l'évaluation en milieu de travail du programme de médecine à l'Université de Toronto en Ontario. La **D^e Torabi** est médecin en médecine palliative et responsable du site d'enseignement pour la division des soins palliatifs du Sunnybrook Health Sciences Centre. Elle est aussi responsable du mentorat et du bien-être dans la division des soins palliatifs de l'Université de Toronto.

Intérêts concurrents
Aucun n'a été déclaré

Correspondance
D^e Giovanna Sirianni; courriel : giovanna.sirianni@utoronto.ca

Références

- Qualité des services de santé Ontario et Réseau ontarien des soins palliatifs. *Normes de qualité – Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale*. Toronto, ON : Qualité des services de santé Ontario; 2018. Dans : <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf>. Date de consultation : Le 16 avril 2020.
- Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N et coll. Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35(8):1123-32. Epub Le 12 mars 2018.
- Bernacki RE, Block SD; American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* 2014;174(12):1994-2003.
- Bernacki R, Paladino J, Neville BA, Hutchings M, Kavanagh J, Geerse OP et coll. Effect of the Serious Illness Care Program in outpatient oncology: a cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2019;179(6):751-9. Epub Le 14 mars 2019.
- Paladino J, Bernacki R, Neville BA, Kavanagh J, Miranda SP, Palmor M et coll. Evaluating an intervention to improve communication between oncology clinicians and patients with life-limiting cancer: a cluster randomized clinical trial of the Serious Illness Care Program. *JAMA Oncol* 2019;5(6):801-9.
- Tulsky JA, Arnold RM, Alexander CS, Olsen MK, Jeffreys AS, Rodriguez KL et coll. Enhancing communication between oncologists and patients with a computer-based training program: a randomized trial. *Ann Intern Med* 2011;155(9):593-601.
- Réseau ontarien des soins palliatifs. *Approches pour les conversations sur les objectifs de soins*. Toronto, ON : Réseau ontarien des soins palliatifs; 2017. Dans : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare-FR.pdf>. Date de consultation : Le 5 juin 2020.
- Ariadne Labs [site Web]. *Serious illness conversation guide*. Boston, MA: Ariadne Labs; 2015. Dans : www.ariadnelabs.org/wp-content/uploads/sites/2/2017/05/SI-CG-2017-04-21_FINAL.pdf. Date de consultation : Le 5 juin 2020.
- Childers JW, Back AL, Tulsky JA, Arnold RM. REMAP: a framework for goals of care conversations. *J Oncol Pract* 2017;13(10):e844-50. Epub Le 26 avril Le 26 avril 2017.
- Kessels RPC. Patients' memory for medical information. *J R Soc Med* 2003;96(5):219-22.

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the July 2020 issue on page 533.

Conseils pour l'enseignement

- ▶ L'enseignement efficace des conversations sur les maladies graves devrait d'abord se concentrer sur le développement des compétences en communication, notamment sur l'empathie. Utilisez des guides, des outils ou des cadres pour enseigner aux apprenants une communication efficace, approfondie et axée sur le patient.
- ▶ Les éléments clés des conversations sur les maladies graves : la compréhension de la maladie, la désignation d'un mandataire spécial, la communication de renseignements cliniques, la détermination des valeurs et des objectifs, l'évaluation des compromis et la formulation de recommandations pour le plan de traitement.
- ▶ Les conversations sur les maladies graves fondées sur des valeurs mettent l'accent sur la façon dont les patients veulent vivre et non sur la façon dont ils veulent mourir.
- ▶ Les apprenants doivent savoir documenter toutes ces conversations, en particulier si un mandataire spécial est désigné ou si les préférences en matière de réanimation ont été déterminées.
- ▶ L'enseignement doit être pratique et les apprenants doivent avoir la possibilité de faire des jeux de rôle ou de mettre en pratique leurs connaissances en milieu de travail.

Occasion d'enseignement est une série trimestrielle publiée dans *Le Médecin de famille canadien*, coordonnée par la Section des enseignants du Collège des médecins de famille du Canada (CMFC). La série porte sur des sujets pratiques et s'adresse à tous les enseignants en médecine familiale, en mettant l'accent sur les données probantes et les pratiques exemplaires. Veuillez faire parvenir vos idées, vos demandes ou vos présentations à **D^{re} Viola Antao**, coordonnatrice d'Occasion d'enseignement, à viola.antao@utoronto.ca