

# Communication sur les maladies graves en soins palliatifs



PAR  
Pallium Canada

**Animatrice:** Diana Vincze, Pallium Canada

**Conférencière :** Dre Stéfanie Gingras

**Date:** 20 mars 2024

# Reconnaissance du territoire



# Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

**Restez connecté: [www.echopalliatif.com](http://www.echopalliatif.com)**



Santé  
Canada

Health  
Canada

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Les webinaires francophones sont soutenus par une contribution financière de La Caisse de dépôt et placement du Québec (CDPQ). Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de la CDPQ.

# Les fondements du LEAP

- Cours interprofessionnel qui porte sur les compétences essentielles pour offrir une approche de soins palliatifs.
- Enseigné par des experts locaux qui sont des cliniciens et éducateurs expérimentés en soins palliatifs.
- Livré en ligne ou en personne
- Idéal pour tout professionnel de la santé (p. ex. médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social, etc.) dont le travail n'est pas principalement axé sur les soins palliatifs, mais qui prend en charge des patients atteints de maladies potentiellement mortelles et de maladies évolutives limitant l'espérance de vie.
- Accrédité par le CMFC et le Collège Royal.



Pour en savoir plus sur le cours et les sujets abordés:

<https://www.pallium.ca/fr/course/fondements-du-leap/>

# Introductions

## **Animatrice :**

**Diana Vincze**

Gestionnaire du projet ECHO en soins palliatifs, Pallium Canada

## **Conférencière :**

**Stéphanie Gingras, MD**

CCMF, FCMF, CCA Soins palliatifs

Directrice de l'unité d'enseignement clinique

Professeure adjointe à l'Université McGill

Spécialiste en Soins Palliatifs au CUSM

Hôpital Royal Victoria, site Glen

# Déclaration de conflits

## **Pallium Canada**

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche de Pallium sur les soins palliatifs.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

## **Animatrice et Conférencière:**

- Diana Vincze: rien à divulguer.
- Dre Stéfanie Gingras: rien à déclarer.

# Bienvenue et rappels

- Vos micros en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion à la fin de la session.
- Utilisez la fonction de clavardage pour vous présenter ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Vous pouvez utiliser la fonction Q et R pour poser des questions.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites.
- Rappel: ne divulguez pas d'informations personnelles sur votre santé (IPS) pendant la session.

# Communication sur les maladies graves en soins palliatifs

# Objectifs d'apprentissage de la session

**À la fin de la séance, les participants seront en mesure de :**

- Décrire l'impact potentiel d'un outil de communication fondé sur des données probantes pour aider à naviguer dans les objectifs de soins et les conversations sur les maladies graves.
- Intégrer des stratégies pour susciter des valeurs et les aligner sur une recommandation concernant les options de soins futurs.
- Réfléchir à la motivation première de l'application des compétences en communication dans le contexte d'une maladie grave.

# Ordre du jour

- Communication sur les maladies graves : contextes, concepts et outils.
- Utilisation du Guide de conversation sur les maladies graves (Serious Illness Conversation Guide, SICG) : un cadre et des mots à essayer.
- Stratégies pour rendre le guide le plus utile possible.
- Réflexion sur l'importance de la communication sur les maladies graves.

# Communication sur les maladies graves : contextes et concepts

- Les conversations sur les « objectifs de soins » ont lieu lorsque les choses vont mal.
- Meilleur moment?

# Communication sur les maladies graves : ... et outils

**PLOS ONE**

 OPEN ACCESS  PEER-REVIEWED

RESEARCH ARTICLE

## Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis

Simon J. Oczkowski , Han-Oh Chung, Louise Hanvey, Lawrence Mbuagbaw, John J. You

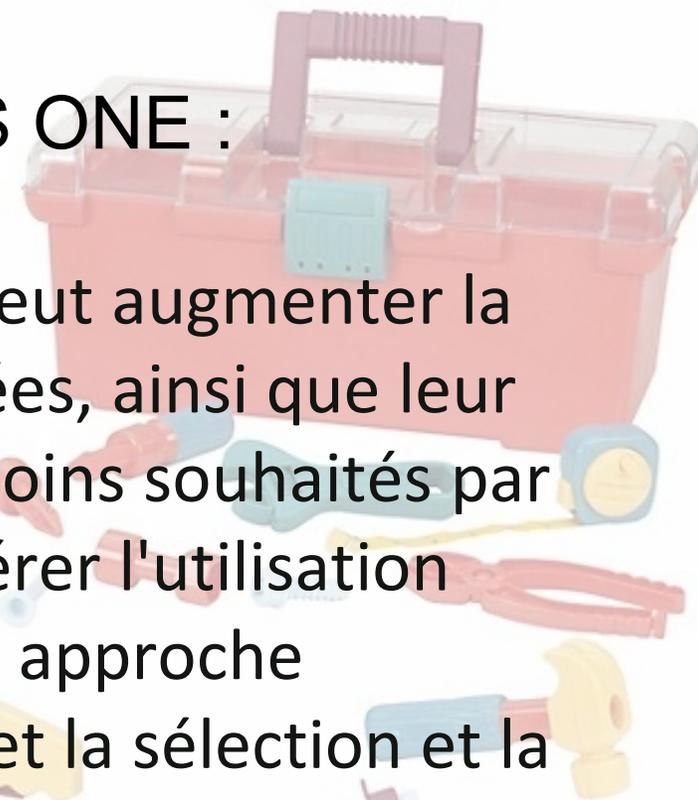
Published: April 27, 2016 • <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150671>



# Communication sur les maladies graves : ... et outils

Conclusion de la recherche publiée dans PLOS ONE :

L'utilisation d'outils de communication structurés peut augmenter la fréquence des discussions sur les directives anticipées, ainsi que leur achèvement, et favoriser la concordance entre les soins souhaités par les patients et les soins reçus. Il convient de considérer l'utilisation d'outils de communication structurés plutôt qu'une approche improvisée pour la prise de décisions en fin de vie, et la sélection et la mise en œuvre de tels outils doivent être adaptées pour répondre aux besoins et au contexte local.



# Guide de conversation sur les maladies graves

## Un peu d'histoire...

- Tout a commencé par une conversation entre Atul Gawande et Susan Block
- Développé chez Ariadne Labs
- S'inscrit dans le cadre d'une approche systémique
- Utilisé dans les systèmes de santé du monde entier

## Guide de conversation sur les maladies graves



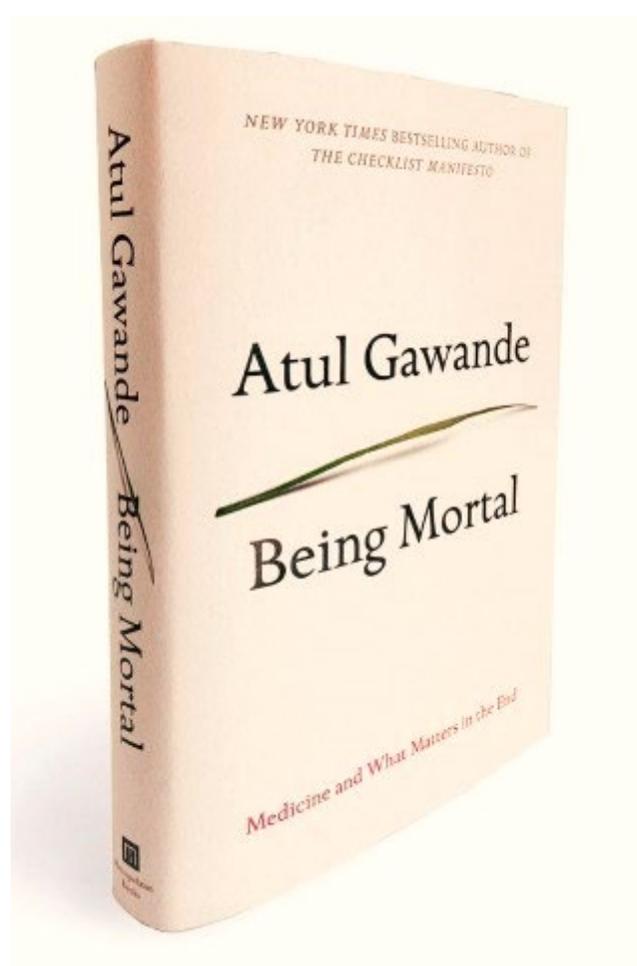
Programme interprofessionnel en communications avancées de McGill

Préparer	"J'aimerais qu'on <b>discute ensemble</b> de l'état de votre santé et de <b>ce qui est important pour vous. Est-ce que cela vous convient ?</b> "
Évaluer	"Pour être certain de vous donner les informations les plus utiles, pouvez-vous m'expliquer ce que <b>vous comprenez</b> de votre état de santé actuel?"
	"Quelle quantité d' <b>information</b> souhaitez-vous recevoir aujourd'hui concernant <b>ce qui pourrait arriver?</b> "
Partager	"Est-ce que je peux partager avec vous ma compréhension de ce qui pourrait arriver avec votre santé ?" <i>Incertitude</i> : "Il peut être difficile de prédire ce qui va se passer . <b>J'espère que vous vous sentirez le mieux possible</b> pendant longtemps, et nous travaillerons dans ce sens. <b>Il est également possible que vous tombiez malade rapidement</b> , et je pense qu'il est important de <b>se préparer.</b> " OU <i>Temps</i> : "Je <b>souhaite</b> que cela ne soit pas le cas mais je crains que le temps soit aussi court que (exprimer un intervalle, par exemple, jours à semaines, semaines à mois, mois à une année)." OU <i>Capacité</i> : "Il peut être difficile de prédire ce qui va se passer . <b>J'espère que vous vous sentirez le mieux possible</b> pendant longtemps , et nous travaillerons dans ce sens . <b>Il est également possible que certaines choses deviennent plus difficiles à faire</b> en raison de votre maladie , et je pense qu'il est important de se préparer à cela."
	<b>Pause: Permettre un moment de silence. Valider et explorer les émotions.</b>
	Explorer
Clôturer	"Je comprends que [répéter les mots du patient] <b>est vraiment important pour vous</b> et que vous <b>espérez que</b> [répéter les mots du patient]. En gardant cela à l'esprit, et compte tenu de ce que nous savons de votre maladie, je vous <b>recommande</b> que nous [expliquer vos recommandations]. Cela nous permettra de nous assurer que vos <b>soins reflètent ce qui est important pour vous. Que pensez-vous de ce plan ?</b> "  " <b>Je ferai tout ce que je peux</b> pour vous soutenir et m'assurer que vous receviez les <b>meilleurs soins possibles.</b> "

# Dr Atul Gawande

- ❑ Chirurgien oncologue (Boston), écrivain et journaliste (New Yorker Magazine)
- ❑ “Nous sommes tous mortels – Ce qui compte vraiment en fin de vie”
- ❑ 2 ans sur liste des Best Sellers au NewYork Times magazine
- ❑ **Susan Block :**
  - 1- Connaissent-ils leur pronostic
  - 2- Peurs
  - 3- Objectifs sachant qu’il reste moins ou peu de temps
  - 4- Compromis – Jusqu’ou iriez-vous afin de possiblement gagner du temps?





Dr ATUL GAWANDE

# Nous sommes tous mortels

Ce qui compte vraiment  
en fin de vie



LE MÉDECIN  
QUI A BOULEVERSÉ L'AMÉRIQUE

fayard

Préparer

"J'aimerais qu'on **discute ensemble** de l'état de votre santé et de **ce qui est important pour vous. Est-ce que cela vous convient ?**"

Évaluer

"Pour être certain de vous donner les informations les plus utiles, pouvez-vous m'expliquer ce que **vous comprenez** de votre état de santé actuel?"

"Quelle quantité d'**information** souhaitez-vous recevoir aujourd'hui concernant **ce qui pourrait arriver?**"

Partager

"Est-ce que je peux partager avec vous ma compréhension de ce qui pourrait arriver avec votre santé ?"

*Incertitude* : "Il peut être difficile de prédire ce qui va se passer . **J'espère que vous vous sentirez le mieux possible** pendant

longtemps, et nous travaillerons dans ce sens. **Il est également possible que vous tombiez malade rapidement**, et je pense qu'il est important de **se préparer.**"

OU

*Temps* : "Je **souhaite** que cela ne soit pas le cas mais je crains que le temps soit aussi court que (exprimer un

intervalle, par exemple, jours à semaines, semaines à mois, mois à une année)."

OU

*Capacité* : "Il peut être difficile de prédire ce qui va se passer . **J'espère que vous vous sentirez le mieux possible** pendant longtemps , et nous travaillerons dans ce sens . **Il est également possible que certaines choses deviennent plus difficiles à faire** en raison de votre maladie , et je pense qu'il est important de se préparer à cela."

**Pause: Permettre un moment de silence. Valider et explorer les émotions.**

Explorer

"Si votre santé venait à se détériorer, quels sont vos **objectifs les plus importants?**"

"Quelles sont vos plus grandes **inquiétudes ?**"

"Qu'est-ce qui vous **donne de la force** lorsque vous pensez à l'avenir ?"

"Quelles **activités** vous apportent de la joie et du sens la vie ?"

"Si votre maladie s'aggravait, **jusqu'où iriez-vous** afin de possiblement gagner du temps?"

"Jusqu'à quel point les **personnes les plus proches de vous connaissent** vos priorités et vos souhaits concernant vos soins ?"

"Suite à cette conversation, **quels sont vos souhaits** concernant votre santé ?"

Clôturer

"Je comprends que [répéter les mots du patient] **est vraiment important pour vous** et que vous **espérez que** [répéter les mots du patient]. En gardant cela à l'esprit, et compte tenu de ce que nous savons de votre maladie, je vous **recommande** que nous [expliquer vos recommandations]. Cela nous permettra de nous assurer que vos **soins reflètent ce qui est important pour vous. Que pensez-vous de ce plan ?**"

**"Je ferai tout ce que je peux** pour vous soutenir et m'assurer que vous receviez les **meilleurs soins possibles.**"

"J'aimerais qu'on **discute ensemble** de l'état de votre santé et de **ce qui est important pour vous**.  
**Est- ce que cela vous convient ?"**

"Pour être certain de vous donner les informations les plus utiles, pouvez-vous m'expliquer ce que **vous comprenez** de votre état de santé actuel?"

"Quelle quantité d'**information** souhaitez-vous recevoir aujourd'hui concernant **ce qui pourrait arriver?**"

“Est-ce que je peux partager avec vous ma compréhension de ce qui pourrait arriver avec votre santé ?”

*Incertitude* : “Il peut être difficile de prédire ce qui va se passer . **J'espère que vous vous sentirez le mieux possible** pendant

longtemps, et nous travaillerons dans ce sens. **Il est également possible que vous tombiez malade rapidement**, et je pense qu'il est important de **se préparer.**”

OU

*Temps*: “Je **souhaite** que cela ne soit pas le cas mais je crains que le temps soit aussi court que (exprimer un

intervalle, par exemple, jours à semaines, semaines à mois, mois à une année).”

OU

*Capacité* : “Il peut être difficile de prédire ce qui va se passer . **J'espère que vous vous sentirez le mieux possible** pendant longtemps , et nous travaillerons dans ce sens . **Il est également possible que certaines choses deviennent plus difficiles à faire** en raison de votre maladie , et je pense qu'il est important de se préparer à cela.”

**Pause: Permettre un moment de silence. Valider et explorer les émotions.**

"Si votre santé venait à se détériorer, quels sont vos **objectifs les plus importants**?"

"Quelles sont vos plus grandes **inquiétudes** ?"

"Qu'est-ce qui vous **donne de la force** lorsque vous pensez à l'avenir ?"

"Quelles **activités** vous apportent de la joie et du sens la vie ?"

"Si votre maladie s'aggravait, **jusqu'où iriez-vous** afin de possiblement gagner du temps?"

"Jusqu'à quel point les **personnes les plus proches de vous connaissent** vos priorités et vos souhaits concernant vos soins ?"

"Suite à cette conversation, **quels sont vos souhaits** concernant votre santé ?"

"Je comprends que [répéter les mots du patient] **est vraiment important pour vous** et que vous **espérez que** [répéter les mots du patient]. En gardant cela à l'esprit, et compte tenu de ce que nous savons de votre maladie, je vous **recommande** que nous [expliquer vos recommandations]. Cela nous permettra de nous assurer que vos **soins reflètent ce qui est important pour vous. Que pensez-vous de ce plan ?**"

"**Je ferai tout ce que je peux** pour vous soutenir et m'assurer que vous receviez les **meilleurs soins possibles.**"

# Guide de conversation — Quelques données probantes

Des conversations plus nombreuses, plus tôt et de meilleure qualité sur les maladies graves.

- 96 % vs 79 % des conversations documentées ( $p < .001$ )
- 144 vs 71 jours, conversation documentée avant le décès ( $p < 0.001$ )
- 90 % vs 45 %, documentation de la divulgation du pronostic ( $p < 0,001$ )
- 89 % vs 44 % documentation des objectifs et des valeurs ( $p < 0.001$ )

# Les conversations sur les maladies graves améliorent le bien-être et les résultats des patients

- Réduction de 50 % des taux d'anxiété et de dépression modérées à sévères.
- Meilleure compréhension de la maladie.

*« Quand je parle à ma famille, je leur dis ce que [le médecin] a dit. Ce n'est pas une condamnation à mort, mais [le médecin] doit nous le dire. Maintenant, nous chérissons chaque jour que nous passons ensemble. »*

- Amélioration des relations avec les cliniciens.

*« Je me suis senti plus valorisé en tant que patient, comme si nous nous étions un peu plus rapprochés. »*

- L'accent est mis sur la planification des aspects pratiques.

*« Je suis rentré à la maison et j'ai eu cette conversation avec ma fille... et j'ai travaillé sur un testament biologique et sur la personne qui sera chargée de prendre des décisions médicales pour moi si j'en suis incapable, afin que ma femme et mes enfants connaissent mes dernières volontés. »*

# Les conversations sur les maladies graves améliorent la confiance et la satisfaction des cliniciens

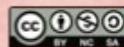
- Guide efficace et efficient (90 %)
- Satisfaction accrue dans leur rôle (70 %)
- Réduction de l'anxiété liée aux conversations sur les maladies graves (~2/3)
- Amélioration des compétences en matière de communication centrée sur le patient ( $p < 0,0001$ )

**« Je suis plus à l'aise et plus à même d'avoir ces conversations avec mes patients. »**

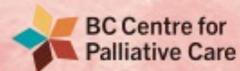
# Serious Illness Conversation Guide

ADAPTED VERSION - 2019

CONVERSATION FLOW	PATIENT-TESTED LANGUAGE
<p><b>1. Set up up the conversation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Introduce purpose</li> <li>Prepare for future decisions</li> <li>Ask permission</li> <li>Ensure the right people are present</li> </ul>	<p>"How are you feeling today? ____ Can we talk about your future health? — is this okay?" "I am afraid I might forget something. Is it OK with you if I use this guide and take notes during our talk?"</p>
<p><b>2. Assess understanding and preferences</b></p>	<p>"What do you think about what's happening with your health right now?" "How much information about your health would you like from me?"</p>
<p><b>3. Share prognosis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Frame as a "wish... worry", "hope...worry" statement</li> <li>Allow silence, explore emotion</li> </ul>	<p>"This is my understanding of where things are at right now..." <b>Uncertain:</b> "I'm worried that your health could change quickly, and I think it is important to prepare for that possibility." OR <b>Time:</b> "I wish you were not in this situation, but I am worried that time may be as short as ____ (express as a range, e.g., days to weeks, weeks to months, months to a year)." OR <b>Function:</b> "I hope that this is not the case, but I'm worried that this may be as strong as you will feel, and things might get worse."</p>
<p><b>4. Explore key topics</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Goals</li> <li>Fears and worries</li> <li>Sources of strength</li> <li>Dignity question</li> <li>Critical abilities</li> <li>Tradeoffs</li> <li>Family</li> </ul>	<p>"If your health gets worse, what's important to you?" "When you think about your health worsening what worries you?" "What gives you strength through the hard times?" "What do I need to know about you to give you the best care possible?" "What abilities are so important for you, that you can't imagine living without them?" "If your health does get worse, how much are you willing to go through for the possibility of more time?" "Is your family aware about what is most important to you?" ***Ask only if family is not present.</p>
<p><b>5. Close the conversation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Summarize</li> <li>Make a recommendation</li> <li>Ask permission to document information</li> <li>Check in with patient</li> <li>Affirm commitment</li> </ul>	<p>"This is what I heard you say and what I plan to write down in your chart. ____ Would you like a copy?" "I suggest that we ____ . "How does this plan seem to you?" "As part of your health care team I will do all I can to help you get the best care possible." "Is there anything you would like to go over again / ask / talk about?" "If you think of anything else later, we can revisit this conversation another time."</p>



This material has been modified by the BC Centre for Palliative Care and the First Nations Health Authority. The original content can be found at <https://www.ariadnelabs.org> and is licensed by Ariadne Labs under the Creative Commons Attribution- NonCommercial- ShareAlike 4.0 International License.



# Guide de conversation sur les maladies graves - Adapté pour les Premières Nations

## 4. Explore key topics

- Goals
- Fears and worries
- Sources of strength
- Dignity question
- Critical abilities
- Tradeoffs
- Family

*"If your health gets worse, what's important to you?"*  
*"When you think about your health worsening what worries you?"*  
*"What gives you strength through the hard times?"*  
*"What do I need to know about you to give you the best care possible?"*  
*"What abilities are so important for you, that you can't imagine living without them?"*  
*"If your health does get worse, how much are you willing to go through for the possibility of more time?"*  
*"Is your family aware about what is most important to you?" \*\*\*Ask only if family is not present.*

## 5. Close the conversation

- Summarize
- Make a recommendation
- Ask permission to document information
- Check in with patient
- Affirm commitment

*"This is what I heard you say and what I plan to write down in your chart. \_\_\_\_\_ Would you like a copy?"*  
*"I suggest that we \_\_\_\_ . "How does this plan seem to you?"*  
*"As part of your health care team I will do all I can to help you get the best care possible."*  
*"Is there anything you would like to go over again / ask / talk about?"*  
*"If you think of anything else later, we can revisit this conversation another time."*

# Stratégies pour rendre le Guide de conversation le plus utile possible



**Reconnaître les émotions**



**Énoncé de réflexion ou de réexpression**



**Gratitude**



**Signet**

# NURSE

## DÉCLARATIONS POUR EXPRIMER DE L'EMPATHIE

	EXEMPLE	NOTES
NOMMER (NAME)	“Je sens que vous êtes contrarié.”	Permet de faire diminuer d'un grade l'intensité des émotions.
COMPRENDRE (UNDERSTAND)	“Cela m'aide à comprendre comment vous vous sentez.” <b>ou</b> “Je ne peux pas imaginer à quel point ça doit être difficile pour vous.”	Une différente façon de reconnaître les émotions. Ne tombez pas dans le piège de dire "Je comprends."

# NURSE

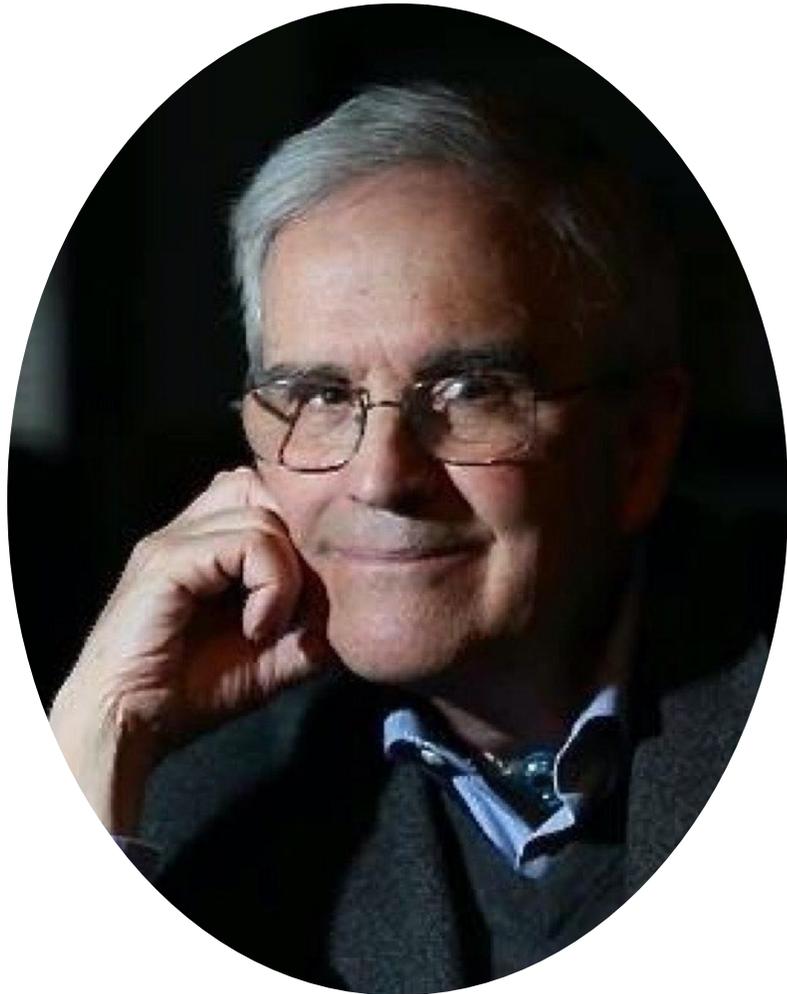
## DÉCLARATIONS POUR EXPRIMER DE L'EMPATHIE

	EXEMPLE	NOTES
RESPECTER (RESPECT)	“Je constate que vous avez vraiment suivi toutes nos instructions.”	Vous pouvez également reconnaître leur contribution: “Vous avez tellement bien pris soin de votre père tout au long de sa maladie.”
SUPPORTER (SUPPORT)	“Nous serons avec vous.” “Nous traverserons cette épreuve ensemble.”	C'est une déclaration puissante que de prendre ce genre d'engagement. (Dernière intervention du Guide).
EXPLORER (EXPLORE)	“Pouvez-vous élaborer?” “Dites m'en plus à propos de ça...” “Que voulez-vous dire par...?”	Lorsque vous n'êtes pas certain d'être en présence d'une émotion.

# Autre stratégie pour rendre le Guide le plus utile possible - Approche organisationnelle



# À propos de l'importance de la communication sur les maladies graves



Ce que nous essayons de faire dans le domaine des soins palliatifs, et pour tous les soins médicaux, c'est d'établir des liens de guérison pour les personnes malades ou mourantes et leurs familles.

Dr Balfour Mount

Père des Soins palliatifs en Amérique du Nord

Q et R

# Pour conclure

- Veuillez remplir notre sondage de rétroaction, un lien a été ajouté dans le clarvardage.
- Un enregistrement de cette session sera envoyé par courriel aux personnes inscrites dans la semaine qui suit.
- Merci de votre participation!

# Merci



Restés connectés  
[www.echopalliative.com](http://www.echopalliative.com)