# Annoncer des nouvelles délicates en SLA/MMN

Une approche à l'intention des médecins et des membres de l'équipe multidisciplinaire

## Guide du présentateur



### Annoncer des nouvelles délicates en SLA/MMN

Une approche à l'intention des médecins et des membres de l'équipe multidisciplinaire



#### Comité scientifique du programme



PRÉSIDENTE

Angela Genge, M.D., FRCP(C)

Directrice, Unité de recherche clinique
Institut-hôpital neurologique de Montréal
Professeure agrégée

Département de neurologie et de neurochirurgie
Université McGill, Montréal (Québec)



Colleen O'Connell, M.D., FRCPC
Directrice médicale et chef de la recherche,
Centre de réadaptation Stan Cassidy
Directrice de la recherche clinique,
Centre de génie de la réadaptation adaptive,
Institut de génie biomedical,
Université du Nouveau-Brunswick
Professeure adjointe, Faculté de
médecine, Université Dalhousie
Fredericton (Nouveau-Brunswick)



Melinda S. Kavanaugh, Ph. D., MSW, LCSW Professeure, Travail social Département de travail social Université du Wisconsin-Milwaukee Milwaukee (Wisconsin)



Cathy Cummings, CAE, MBA Directrice générale International Alliance of ALS/MND Associations Coldwater (Ontario)

#### Aperçu du programme

La recherche montre que la manière dont le diagnostic de sclérose latérale amyotrophique/maladie des motoneurones (SLA/MMN) est annoncé est source de mécontentement pour bien des personnes aux prises avec la maladie et des aidants<sup>1-4</sup>. Cette constatation n'est pas étonnante puisque l'annonce de nouvelles délicates est une tâche ardue et émotivement éprouvante pour les professionnels de la santé, qui se sentent bien souvent mal préparés à relever un tel défi en raison du peu d'importance accordée à cette matière dans leur formation médicale<sup>5,6</sup>. Le programme Aborder des nouvelles délicates en SLA/MMN, une approche à l'intention des médecins et des membres de l'équipe multidisciplinaire a été conçu dans l'objectif d'aider les professionnels de la santé à accomplir cette tâche avec plus d'aisance et d'assurance en leur enseignant les compétences nécessaires pour annoncer efficacement ces nouvelles. Le programme est axé sur le protocole A–L S–PIKES, qui s'appuie sur des principes de communication et de counseling éprouvés. Ce protocole permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de favoriser le bien-être des professionnels de la santé qui œuvrent aux soins et à la prise en charge de personnes aux prises avec la SLA/MMN.

Le comité a volontairement supprimé le mot *mauvais* de la communication des <del>mauvaises</del> nouvelles concernant la SLA/MMN. Alors qu'il y aura toujours un élément de souffrance et de défi lorsqu'on parle d'un diagnostic de SLA et/ou de la progression de la maladie, le fait de qualifier cette nouvelle de « mauvaise » pourrait inciter toutes les parties à se concentrer « uniquement » sur les éléments MAUVAIS.

Références: 1. Shoesmith C, et al. CMAJ. 2020;192:E1453-E1468. 2. McCluskey L, Casarett D, Siderowf A. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord. 2004;5:131-5.
3. Peters M, et al. J Health Serv Res Policy. 2013;18(1):28-33. 4. Abdulla S, et al. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2014;15:505-12. 5. Baile WF, et al. Oncologist. 2000;5:302-11.
6. Buckman R. Community Oncology 2005;2:138-42.

#### Auditoire cible

Ce programme s'adresse aux médecins et aux membres de l'équipe multidisciplinaire qui œuvrent au traitement et à la prise en charge de la SLA/MMN, notamment :

aux neurologues;

o aux physiatres;

o aux infirmières et infirmiers;

o aux travailleuses et travailleurs sociaux;

aux nutritionnistes et aux diététistes;

aux psychologues;

o aux ergothérapeutes;

aux physiothérapeutes;

aux inhalothérapeutes;

aux orthophonistes.

#### Objectifs d'apprentissage

- O Décrire l'impact que l'annonce d'une nouvelle en lien avec la SLA/MMN peut avoir sur les patients, leurs aidants et les professionnels de la santé.
- O Identifier et dépasser les préjugés et points de vue personnels concernant la SLA/MMN, la mort et la fin de vie.
- O Connaître et appliquer les meilleures pratiques pour l'annonce de nouvelles délicates aux personnes atteintes de SLA/MMN et à leurs aidants.
- O Réagir adéquatement à la détresse des patients et de leurs aidants à l'annonce de ce type de nouvelles.
- O Utiliser le protocole A-L S-PIKES dans la pratique clinique pour gagner de l'assurance et se sentir plus à l'aise d'annoncer ces nouvelles.

#### Marche à suivre pour accéder au programme

Le contenu du programme est disponible sur le site web de l'International Alliance of ALS/MND Associations: <a href="https://www.als-mnd.org/support-for-health-professionals/how-to-break-the-news-in-als-mnd">www.als-mnd.org/support-for-health-professionals/how-to-break-the-news-in-als-mnd</a>

#### Durée et déroulement du programme

Le programme a été conçu pour être présenté dans le cadre d'une activité d'environ 90 minutes et est composé des sections suivantes :

Section Durée

#### Introduction sur l'art d'annoncer des nouvelles délicates

Cette section présente un survol des difficultés générales posées par l'annonce de nouvelles délicates, des difficultés uniques à l'annonce de ces nouvelles aux patients atteints de SLA/MMN et de la raison d'être du programme. Elle contient également les trois vidéos suivantes :

15-20 min

- 1. « Pourquoi » ce programme est-il nécessaire?, par la D<sup>re</sup> Angela Genge (≈2 min)
- 2. Annonce du diagnostic : l'expérience d'une aidante (≈2 min)
- 3. Difficulté pour les cliniciens d'annoncer le diagnostic : le point de vue d'une aidante (≈2 min)

#### Durée et déroulement du programme (suite)

Section Durée

#### Présentation du protocole A-L S-PIKES

Cette section présente chacune des étapes du protocole A-L S-PIKES en détail. Elle inclut également les quatre vidéos suivantes :

1. Exercice *Connais-toi toi-même* à faire avant la rencontre, par la D<sup>re</sup> Melinda S. Kavanaugh (≈2 min)

30-40 min

- 2. Exercice de pleine conscience *Connais-toi toi-même*, par la D<sup>re</sup> Melinda S. Kavanaugh (≈4 min)
- 3. Parler des raisons d'espérer, par la Dre Angela Genge (≈3 min)
- 4. Que faire quand les émotions débordent?, par la Dre Melinda S. Kavanaugh (≈3 min)

#### Perles cliniques à l'intention des médecins

Cette section s'adresse aux médecins à qui il revient d'annoncer le diagnostic de SLA/MMN. Elle comporte les deux vidéos suivantes :

1. Perles cliniques : comment annoncer un diagnostic de SLA/MMN?, par la D<sup>re</sup> Colleen O'Connell (≈2-3 min)

≈10 min

2. Perles cliniques : de quoi discuter au moment de l'annonce d'un diagnostic de SLA/MMN?, par la D<sup>re</sup> Colleen O'Connell (≈3 min)

#### Perles cliniques à l'intention des membres de l'équipe multidisciplinaire

Cette section s'adresse à tous les membres de l'équipe multidisciplinaire qui participent aux soins et à la prise en charge de patients atteints de SLA/MMN. Elle est composée des deux vidéos suivantes :

≈15 min

- 1. Perles cliniques à l'intention des membres de l'équipe multidisciplinaire après l'annonce du diagnostic, par la  $D^{re}$  Melinda S. Kavanaugh ( $\approx 5$  min)
- 2. A-L S-PIKES et les membres de l'équipe multidisciplinaire, par la D<sup>re</sup> Melinda S. Kavanaugh (≈6-7 min)

## Notions à retenir, partage des expériences et des apprentissages, et période de questions

O Dans cette dernière section, le présentateur récapitulera les notions à retenir du programme et demandera aux participants de faire part de leurs expériences et de leurs apprentissages au reste du groupe. Les participants seront également invités à réfléchir à l'effet que le programme a eu sur leur aisance à annoncer des nouvelles délicates.

15-20 min

O Le présentateur répondra aux dernières questions éventuelles des participants avant de clore l'activité

Bien que le programme soit ponctué de vidéos, le présentateur peut choisir d'en omettre certaines, selon le temps dont il dispose et/ou le type d'auditoire (c.-à-d. des médecins ou des membres de l'équipe multidisciplinaire). Prenez note que les participants recevront un lien qui leur donnera accès à toutes les vidéos qui figurent dans le programme. Ils pourront donc visionner toutes les vidéos disponibles, y compris celles qui n'auront pas été présentées durant l'activité.

#### Remarques d'ordre logistique

#### Présentation virtuelle :

- O Assurez-vous de télécharger la présentation PowerPoint à partir du site <u>www.breakthenewsinals.ca/fr</u> et de remplir la diapositive de divulgation des conflits d'intérêts avant la tenue de l'activité.
- O Votre représentant Mitsubishi vous fera parvenir le lien qui vous permettra de vous connecter à la séance virtuelle. Il organisera une présentation « test » avec vous de 5 à 7 jours avant l'activité afin que vous puissiez vous familiariser avec la plateforme virtuelle.
- O Pour l'activité, vous devrez afficher la présentation à partir de votre ordinateur.
- O Votre représentant Mitsubishi programmera des questions de sondage directement dans Zoom.
- O À la fin de la séance, votre représentant Mitsubishi affichera, dans la section du clavardage, le lien vers le formulaire d'évaluation que les participants devront remplir.

#### Activité en présentiel :

- O Assurez-vous de télécharger la présentation PowerPoint à partir du site <u>www.breakthenewsinals.ca/fr</u> et de remplir la diapositive de divulgation des conflits d'intérêts avant la tenue de l'activité.
- O Veuillez utiliser votre propre ordinateur pour présenter le programme.
- O Pour les questions de sondage, vous pouvez demander aux participants de répondre à voix haute ou à main levée.
- O Votre représentant Mitsubishi apportera des copies du formulaire d'évaluation sur les lieux de l'activité.

#### Des questions?

Veuillez communiquer avec votre représentant Mitsubishi Canada ou écrire à info@agenceunik.ca.