

Maladies rénales chroniques à un stade avancé

Prendre des décisions concernant vos soins

« J'estime que ces conversations doivent être entamées avec chaque patient... ainsi, les familles pourraient se sentir mieux et ne pas forcer leurs proches à continuer à suivre un traitement qu'ils ne veulent plus suivre. » - Anne O.

Lorsque vous êtes atteint d'une maladie rénale chronique (MRC) à un stade avancé, il est important de réfléchir à vos souhaits, vos valeurs et vos croyances quant à vos soins actuels et futurs. En discutant de vos soins, vous permettez à vos fournisseurs de soins de santé et à vos proches de mieux comprendre vos souhaits.

Ces conversations sont également importantes, car elles permettent de s'assurer que vous bénéficiez du soutien dont vous avez besoin tout au long de votre traitement, ce qui peut comprendre l'accès aux soins palliatifs. Les soins palliatifs constituent un type de soins offerts aux personnes atteintes de maladies graves. Ces soins ne sont pas offerts uniquement aux personnes approchant la fin de leur vie. Ils améliorent la qualité de vie des personnes en les soulageant de leurs symptômes et en leur offrant le soutien affectif, social et spirituel nécessaire. Ces soins peuvent être dispensés en complément du traitement contre la MRC à un stade avancé. Vous allez devoir décider quel type de soins vous souhaitez obtenir à l'avenir, vos souhaits quant à vos soins actuels, et réfléchir à la manière dont ces préférences sont adaptées à vos possibilités de traitement.

Planification préalable des soins Une conversation sur vos futurs soins

Objectifs de soinsUne conversation sur vos soins actuels

Décisions relatives au traitement et consentement éclairé
Une conversation sur votre traitement actuel

Objectifs de soins

Une conversation sur vos soins actuels

Il est important que vous parliez ouvertement et honnêtement avec vos fournisseurs de soins de santé au sujet de vos soins actuels dans le cadre de la lutte contre une maladie grave.

Avec vos fournisseurs de soins de santé (p. ex. néphrologue [spécialiste des reins], personnel infirmier, travailleurs sociaux, médecin de famille), vous devriez aborder les points suivants :

- · la nature de votre maladie;
- · vos valeurs et objectifs en matière de soins.

Les objectifs dont vous ferez part à vos fournisseurs de soins de santé vous serviront à prendre les décisions concernant votre traitement et à donner votre consentement (permission). Votre mandataire spécial doit également connaître vos objectifs. Pour plus de renseignements sur les mandataires spéciaux, consultez la page sur les questions fréquemment posées.

Vous pouvez fixer tous les objectifs que vous souhaitez en fonction de ce qui vous importe : conserver une vie sociale, vous rendre à un événement familial important ou garder votre autonomie aussi longtemps que possible.

Vos fournisseurs de soins de santé consigneront vos objectifs et les prendront en compte lorsqu'ils discuteront avec vous des décisions relatives à votre traitement. Parlez souvent de vos objectifs. Avec les fournisseurs de soins de santé qui vous suivent, vous pouvez modifier vos objectifs à tout moment. Si vous souhaitez obtenir un exemplaire de vos objectifs de soins, parlez-en aux fournisseurs de soins de santé qui s'occupent de vous.



Planification préalable des soins

Une conversation sur vos futurs soins

La planification préalable des soins vise à planifier vos futurs soins avant que vous en ayez besoin. Elle vous permet de réfléchir à ce qui vous importe, et permet aux autres de connaître les types de soins que vous souhaitez obtenir à l'avenir, si vous tombiez malade et que vous étiez incapable de communiquer.

La planification préalable des soins nécessite que vous confirmiez l'identité de votre **mandataire spécial** et que vous discutiez de vos souhaits, vos valeurs et vos croyances avec ce dernier.

Cela permet à votre mandataire spécial de se préparer à prendre les décisions concernant vos futurs soins, dans le cas où vous seriez **incapable** (mentalement inapte) de le faire vous-même.

La **capacité** (aptitude mentale) d'une personne à prendre des décisions pour elle-même peut changer avec le temps, en particulier avec l'évolution de la maladie.

Chaque personne doit confirmer l'identité de son mandataire spécial et discuter de la planification préalable des soins avec ce dernier.

Pour plus de renseignements sur la planification préalable des soins et pour remplir un cahier en ligne guidé, consultez le site http://speakupontario.ca/fr/

Pour plus de renseignements sur le Réseau rénal de l'Ontario, veuillez visiter la page http://fr.renalnetwork.on.ca/.

Décisions relatives au traitement et consentement éclairé

Une conversation sur votre traitement actuel

En Ontario, à chaque fois qu'un fournisseur de soins de santé vous propose un traitement, un **consentement éclairé** (permission) pour ce traitement doit être obtenu auprès de vous ou de votre mandataire spécial.

Le **consentement éclairé** (permission) peut être explicite (écrit ou oral) ou implicite.

Pour obtenir votre consentement éclairé, les fournisseurs de soins de santé doivent vous donner les renseignements suivants :

- en quoi consiste le traitement;
- les avantages, risques et effets secondaires attendus;
- · les autres possibilités de traitement;
- les conséquences possibles en cas de refus du traitement.

Vous prendrez alors une décision avec vos fournisseurs de soins de santé, qui sera fondée sur vos souhaits et vos objectifs en matière de soins. Ce processus, appelé la prise de décisions partagée, est considéré comme une composante essentielle des soins du patient.

Vos décisions relatives au traitement serviront à rédiger un **Plan de traitement**. Les souhaits et besoins relatifs au type de traitement peuvent être différents pour chaque personne. Vous déciderez avec vos fournisseurs de soins de santé de ce qui est le mieux pour vous.

Un Plan de traitement est un résumé de toutes les

décisions relatives au traitement que vous prenez avec vos fournisseurs de soins de santé au moyen de la prise de décisions partagée. Il se base sur vos objectifs de soins et comprend des renseignements sur le traitement dont vous pourriez avoir besoin, et sur les traitements que vous acceptez ou refusez en fonction de la maladie dont vous souffrez actuellement.

Si vous avez des questions concernant votre traitement ou souhaitez obtenir un exemplaire de votre Plan de traitement, parlez-en aux fournisseurs de soins de santé qui s'occupent de vous. Il est important que vous compreniez chaque étape de votre traitement.