

La planification préalable des soins, les objectifs de soins et les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé

Questions fréquemment posées (QFP)

1 Pourquoi les conversations sur la planification préalable des soins, les objectifs de soins et les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé sont-elles importantes?

Ces conversations permettent de s'assurer que vos décisions relatives à votre traitement sont en harmonie avec vos souhaits, vos valeurs et vos croyances quant aux soins que vous recevez et allez recevoir. Elles 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 maladie rénale chronique (MRC) à un stade avancé.

2 Quelle est la différence entre les conversations sur la planification préalable des soins, celles sur les objectifs de soins et celles sur les décisions relatives au traitement et le consentement éclairé?

La planification préalable des soins est un processus en deux étapes qui doit être mené à bien lorsque la personne est en bonne santé. Cette approche comprend :

- la confirmation de l'identité de votre mandataire spécial;
- les discussions sur vos souhaits, vos valeurs et vos croyances avec votre mandataire spécial.

Ces discussions portent sur les soins futurs. Les renseignements échangés avec votre mandataire spécial lui permettront de prendre des décisions relatives à vos futurs soins de santé dans le cas où vous ne seriez plus capable (mentalement apte) de les prendre vous-même.

Les discussions sur les objectifs de soins visent à s'assurer que vous comprenez la nature de votre maladie, et permettent aux fournisseurs de soins de santé (personnel infirmier, médecin ou travailleurs sociaux) de comprendre les objectifs que vous souhaitez fixer quant à vos soins. Elles permettent de vous préparer vous et vos fournisseurs de soins de santé à la prise de décisions partagée et au consentement.

La prise de décisions partagée consiste à prendre en compte les données scientifiques les plus probantes et vos valeurs et préférences pour prendre des décisions relatives à votre traitement. Le consentement éclairé (permission) doit être obtenu avant le début de tout traitement auprès de vous ou de votre mandataire spécial si vous n'êtes pas capable (mentalement apte) de le donner.

3 Je ne suis pas en fin de vie, pourquoi me parlez-vous de soins palliatifs et de planification préalable des soins?

Les soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies rénales chroniques à un stade avancé représentent bien plus que des soins de fin de vie et sont un complément des soins que vous recevez pour traiter la maladie. L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer votre qualité de vie en vous soulageant autant que possible de toute douleur ou de tout symptôme.

Une maladie rénale chronique (MRC) à un stade avancé est souvent une maladie évolutive. L'état de santé du patient peut évoluer rapidement et de façon imprévue. Les discussions sur la planification préalable des soins sont idéalement engagées bien avant que l'état de santé évolue. Veuillez visiter le site Web de la campagne « Parlons-en », à l'adresse speakupontario.ca/fr/, pour obtenir plus de renseignements et de ressources destinées au patient.

4 Qui est mon mandataire spécial?

Un mandataire spécial est une personne qui prendra les décisions relatives au traitement à votre place si vous n'êtes pas capable (mentalement apte) de les prendre vous-même. Consultez les pages 2 à 3 pour plus de renseignements sur les mandataires spéciaux.

5 Je ne suis pas d'accord avec la personne désignée automatiquement comme mon mandataire spécial, comment faire pour changer de personne?

Il s'agit d'un problème courant. À titre d'exemple, certains patients ne souhaitent désigner qu'un seul de leurs enfants comme mandataire spécial et non pas tous leurs enfants, ou souhaitent désigner leurs enfants plutôt que leur époux. Il est possible de changer de mandataire. Si vous souhaitez désigner une autre personne en tant que mandataire spécial, vous devez préparer gratuitement une procuration relative au soin de la personne, vous désignerez alors votre procureur. Dans ce cas, le terme « procureur » ne signifie pas « avocat ». Cela vous permettra de nommer une personne pour prendre les décisions à votre place si vous en êtes incapable. Vous pouvez télécharger le formulaire et trouver des renseignements à ce sujet sur le site Web du ministère du Procureur général à l'adresse <https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poa.pdf>

6 Qui est censé interpréter mes souhaits, mes valeurs et mes croyances si je suis incapable de prendre des décisions moi-même?

Les souhaits, les valeurs et les croyances dont vous faites part à votre mandataire spécial lorsque vous en êtes capable (mentalement apte) l'aident à vous comprendre, à comprendre votre façon de faire des choix et à savoir ce qui vous importe. Même si les fournisseurs de soins de santé peuvent apporter leur aide, au besoin, vos souhaits seront interprétés par votre mandataire spécial, qui décidera alors de donner ou de refuser de donner son consentement (permission) au traitement.

CONFIRMER L'IDENTITÉ DE VOTRE MANDATAIRE SPÉCIAL

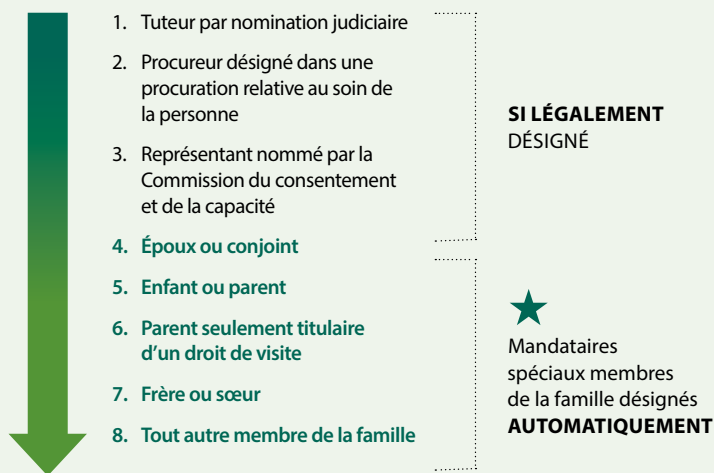
Un mandataire spécial est une personne qui prendra des décisions concernant vos soins et vos traitements si vous êtes trop malade pour le faire vous-même.

En vertu de la loi de l'Ontario, tout le monde a un mandataire spécial désigné **automatiquement** selon l'ordre de la liste de droite (voir les lignes 4 à 8). Les personnes se trouvant au même niveau dans la liste partagent la responsabilité de la prise de décisions.

Si votre mandataire spécial désigné automatiquement est votre enfant, et si vous avez trois enfants, les trois enfants partageront la responsabilité de la prise de décisions. Cette responsabilité peut parfois être source de stress pour la famille.

Pour nommer une seule personne (ou pour désigner une personne qui ne fait pas partie de vos mandataires spéciaux désignés automatiquement), vous devrez préparer une **procuration relative au soin de la personne**. Le diagramme de la page 3 peut vous aider à décider si vous souhaitez désigner une autre personne.

Liste des mandataires spéciaux



(9.) Si aucune des personnes de la liste ne remplit les critères pour être mandataire spécial, le Bureau du Tuteur et curateur public prendra les décisions relatives aux soins de santé. Il interviendra également pour statuer si deux ou plusieurs personnes au même niveau n'arrivent pas à se mettre d'accord.

7 Qui devrait établir mes objectifs de soins?

Vous devez fixer vos propres objectifs de soins. Vous pourriez avoir besoin de l'aide d'un de vos fournisseurs de soins de santé ou d'un membre de votre famille ou d'un ami, mais ce sont vos objectifs et vos valeurs qui comptent. Si vous en êtes incapable (mentalement inapte), vos fournisseurs de soins de santé discuteront des objectifs de soins avec votre mandataire spécial. Vos objectifs pourraient être : conserver une vie sociale, continuer à travailler, éviter de souffrir, vous rendre à un événement familial important, finir vos jours chez vous, éviter les séjours à l'hôpital, ne pas représenter un fardeau pour vos amis et votre famille, ou vivre chez vous aussi longtemps que possible.

8 Qu'est-ce qu'un Plan de traitement?

Un Plan de traitement est un résumé de toutes les décisions relatives au traitement que vous avez prises avec vos fournisseurs de soins de santé au moyen de la prise de décisions partagée. Il comprend des renseignements sur le traitement dont vous pourriez avoir besoin, et sur les traitements que vous acceptez ou refusez.

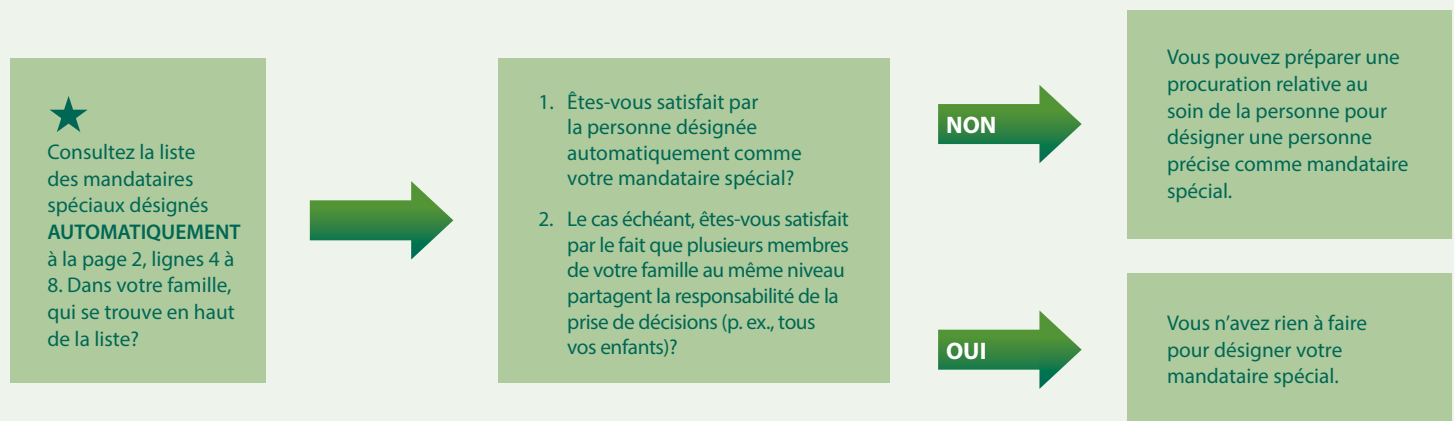
9 Quelle est la différence entre un Plan de traitement et la planification préalable des soins?

Un Plan de traitement vous donne à vous ou à votre mandataire spécial la possibilité de consentir au futur traitement que vous recevrez en fonction de votre état de santé actuel. Ce n'est pas la même chose que lorsque vous exprimez vos souhaits relatifs à vos futurs soins (planification préalable des soins) sans avoir tous les renseignements sur votre état clinique.

10 Comment me préparer à discuter de mes objectifs de soins?

Comment me préparer à discuter de mes objectifs de soins? Pensez à vos expériences, vos espoirs, vos valeurs et vos priorités, à votre perception de la qualité de vie et à ce qui vous importe. Pensez à indiquer à vos fournisseurs de soins de santé les autres personnes qui devraient prendre part à cette discussion. À titre d'exemple, vous pourriez souhaiter que votre mandataire spécial soit présent.

Comment confirmer l'identité de votre mandataire spécial?



Vous pouvez préparer gratuitement une procuration relative au soin de la personne sur le site Web : <https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poa.pdf>

Vos fournisseurs de soins de santé peuvent vous y aider. Sur ce site Web, vous pouvez obtenir une carte à glisser dans votre portefeuille indiquant qui est votre procureur. Vous devez toujours l'avoir avec vous, notamment lors de vos visites dans des établissements de soins de santé.

1. Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2, art. 20.

2. Référence : Advocacy Centre for the Elderly (ACE). Feuillet de renseignements no2. Le RANG DE PRIORITÉ des mandataires spéciaux en vertu de la Loi sur le consentement aux soins de santé. Septembre 2013 [cité le 18 avril 2017]. Consultable sur : http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/French%20ACE%20Tip%20Sheet%20%232%20Hierarchy%20of%20SDMs%20Revised_FR%20May%202016.pdf

11 J'ai déjà parlé de mes objectifs de soins avec mon médecin de famille avant de me rendre dans la clinique de soins rénaux, dois-je encore en parler?

Les objectifs de soins doivent être abordés dans le contexte de vos soins actuels. Il est important de les revoir au sein de votre clinique de soins rénaux, car des changements pourraient avoir eu lieu depuis votre dernière discussion avec vos fournisseurs de soins de santé. Vos objectifs de soins peuvent également changer lorsque de nouveaux traitements sont envisagés.

12 J'ai parlé de mes directives médicales anticipées ou de mon testament de vie à mes fournisseurs de soins de santé. Est-ce la même chose que la planification préalable des soins et les objectifs en matière de soins?

Les lois de l'Ontario ne contiennent pas de documents intitulés « directives médicales anticipées » ou « testament de vie » et ces termes ne devraient pas être utilisés. En Ontario, la seule étape de la planification préalable des soins qui doit être rédigée est la procuration relative au soin de la personne, nécessaire uniquement si la personne n'est pas satisfaite par son mandataire spécial désigné automatiquement et souhaite désigner quelqu'un d'autre (voir pages 2 à 3). La vraie communication des souhaits, valeurs et croyances au mandataire spécial peut être faite par voie orale, écrite ou autre. Les discussions sur les objectifs de soins ont lieu dans le contexte de l'état de santé actuel de la personne, lorsque l'on dispose de renseignements sur la maladie.

Il ne s'agit pas d'une discussion de consentement en soi, il s'agit d'une première étape dans le processus de prise de décisions et de consentement (permission).

13 Je consulte régulièrement mes fournisseurs de soins de santé et je pense qu'ils ont déjà compris mes objectifs de soins. Dois-je quand même en parler avec eux?

Les discussions sur les objectifs de soins doivent être continues et doivent toujours avoir lieu avant que des décisions relatives au traitement soient prises. Ces conversations permettent aux fournisseurs de soins de santé d'apprendre à vous connaître, à connaître vos valeurs qui sont représentées dans vos objectifs de soins, et à vérifier que ces objectifs sont en harmonie avec le traitement que vous envisagez.

14 Qu'est-ce que le statut de code de réanimation et pourquoi les fournisseurs de soins de santé vont m'interroger à ce sujet?

Le statut de code de réanimation (parfois appelé « ordonnance de non-réanimation ») indique aux fournisseurs de soins de santé si vous souhaitez ou non être réanimé dans le cas où vous cessez de respirer ou si votre cœur s'arrête. La réanimation peut désigner le fait de rétablir vos fonctions cardiaques au moyen de la défibrillation ou de la compression thoracique, ou à l'aide d'un insufflateur si vous n'arrivez plus à respirer par vous-même. Il s'agit d'une décision relative à votre traitement importante, qui doit être prise par vous ou votre mandataire spécial si vous n'en êtes pas capable (mentalement apte) avant une situation d'urgence. Il est important de discuter avec vos fournisseurs de soins de santé des risques et avantages de la réanimation. Sauf si vous leur faites part de votre souhait contraire, les fournisseurs de soins de santé prendront des mesures radicales pour vous garder en vie. Vous pouvez changer votre statut de code de réanimation à tout moment.

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

Vous voulez recevoir ces informations dans un format accessible?
1-855-460-2647, ATS 416-217-1815 publicaffairs@cancercare.on.ca.

Version 2 – Mai 2018 ORN2699