

Expressions courantes en matière de planification préalable des soins

La **planification préalable des soins** consiste à discuter avec les proches et les amis en qui vous avez confiance de vos souhaits au sujet de vos soins de santé futurs pendant que vous êtes encore apte à prendre des décisions pour vous-même. Dans le cadre de ce processus, vous désignez une personne pour agir comme mandataire spécial en votre nom. Cette personne prendra des décisions pour vous, en fonction de l'information que vous lui aurez communiquée par rapport à vos volontés en matière de soins de santé futurs, lorsque vous ne serez plus capable de le faire vous-même.

Le **plan préalable des soins** est un résumé documenté de vos volontés concernant le type de soins de santé que vous souhaitez recevoir. Si vous n'êtes pas en mesure d'exprimer vos souhaits, un fournisseur de soins de santé demandera à votre mandataire spécial de prendre des décisions pour vous concernant vos traitements. Un plan préalable des soins pourra aider votre mandataire à faire cela. Le plan de soins ne concerne pas vos finances, vos biens, votre succession, votre testament ou vos arrangements funéraires.

Directives préalables ou testament de vie : Les « directives préalables en matière de soins » ou le « testament de vie » servaient anciennement à documenter votre plan préalable de soins. Ces documents ne sont pas juridiquement contraignants en Ontario.

L'expression « **permettre la mort naturelle** » désigne des soins qui sont axés sur le confort et fondés sur la gestion des symptômes seulement, sans prolonger votre vie ni accélérer le processus de décès.

Capable (dans le domaine médical et juridique) : Le terme « capable » signifie que vous êtes en mesure de faire vous-même des choix concernant vos soins de santé. Cela veut dire que vous pouvez comprendre et évaluer l'information dont vous avez besoin pour prendre des décisions éclairées concernant vos soins de santé. Vous comprenez les conséquences découlant de vos décisions (p. ex., les risques et les avantages d'accepter ou de refuser différents traitements).

La **réanimation cardiorespiratoire (RCR)** est une intervention médicale d'urgence utilisée chez une personne dont le cœur a cessé de battre (arrêt cardiaque). Elle vise à rétablir l'activité cardiaque et la circulation sanguine. Elle comprend des compressions thoraciques (appuyer fortement et à fréquence

rapide sur la poitrine d'une personne) et la ventilation artificielle (lorsqu'un tube est inséré dans les voies aériennes pour être ensuite branché à une machine). Elle peut également comprendre l'utilisation d'un appareil appelé défibrillateur, qui administre des décharges électriques au cœur dans le but de rétablir un rythme normal.

L'expression « **code relatif au niveau d'intervention** » est couramment utilisée par les fournisseurs de soins de santé. Cela indique si vous souhaitez recevoir ou non une RCR (réanimation cardiorespiratoire). Une ordonnance « NPR » (ne pas réanimer) et la mention « pas de code » sont des termes utilisés si une personne ne souhaite pas recevoir la RCR. Un « code de pleine réanimation » signifie que la personne souhaite recevoir la RCR.

Les souhaits que vous exprimez constituent vos instructions à l'intention de votre mandataire spécial et de vos fournisseurs de soins de santé concernant les interventions médicales que vous souhaitez recevoir ou non.

Les **discussions portant sur les objectifs en matière de soins** sont des conversations entre vous ou votre mandataire spécial et votre médecin ou d'autres professionnels de la santé qui tiennent compte de votre état de santé actuel, de vos valeurs et de vos priorités pour éclairer les décisions en matière de traitement. Cela veut dire que vous discutez avec vos proches et vos fournisseurs de soins de santé de votre santé et de vos priorités concernant le(s) traitement(s) proposé(s) ou les traitements au sujet desquels votre mandataire spécial ou vous-même devrez prendre des décisions.

Un **fournisseur de soins de santé** est une personne autorisée, agréée, accréditée ou formée pour prodiguer des soins de santé. Par exemple, il pourrait s'agir de médecins, d'infirmières et d'infirmiers, de physiothérapeutes, de diététistes, etc.

Un **consentement éclairé** est une permission que vous accordez aux fournisseurs de soins de santé pour recevoir des traitements ou permettre que des tests médicaux ou des interventions soient réalisés. Avant que vous donniez votre consentement verbal ou écrit, les fournisseurs de soins de santé doivent vous expliquer en détail la nature des interventions ou des tests et s'assurer que vous les comprenez. Vous devez également comprendre les éventuels avantages et risques associés à ces tests ou interventions et connaître les autres options possibles.

L'**intubation** est une mesure de maintien de la vie qui comprend l'insertion d'un tube respiratoire dans vos voies aériennes. Le tube est ensuite branché à un ventilateur (machine) qui respire pour vous.

Les **mesures de maintien de la vie** sont des interventions dont le but est de prolonger votre vie. Ces interventions peuvent comprendre des médicaments, des interventions et le recours à des machines ou appareils. Les mesures de maintien de la vie adoptées dépendront de la gravité de votre maladie. Votre consentement à ces mesures dépendra de vos valeurs et de vos croyances. (Par exemple, les mesures de maintien de la vie pourraient comprendre le recours à une dialyse ou à un ventilateur, notamment.)

Les **interventions médicales** pourraient comprendre des interventions ou des traitements qui répondent à vos besoins médicaux et à vos objectifs en matière de soins.

Les **soins palliatifs** sont une approche visant à soulager les symptômes et la douleur et à améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'une maladie mortelle ou pouvant limiter l'espérance de vie. Il s'agit d'une approche holistique de soins, selon laquelle « l'unité de soin » est composée de la famille ou du réseau de soutien social du patient ET du patient, plutôt que du patient seulement. Dans ce contexte, il ne s'agit pas seulement de prendre soin du bien-être physique du patient, mais aussi de son bien-être psychologique, social, émotionnel et spirituel.

Votre équipe de soins de santé peut prodiguer des soins palliatifs dans tout milieu, notamment :

- à la maison (y compris dans une maison de retraite ou un établissement de soins de longue durée);
- à l'hôpital;
- en consultation externe;
- dans une clinique familiale;
- dans un centre ou une unité de soins palliatifs.

Les soins palliatifs comprennent notamment les soins de fin de vie. L'approche des soins palliatifs est plus efficace si elle est adoptée dès le début de votre maladie, de concert avec les soins curatifs que vous prodiguez vos fournisseurs de soins.

Procuration relative au soin de la personne : Document à portée juridique dûment signé en présence de témoins. Dans ce document :

- vous désignez votre mandataire spécial;
- vous lui accordez le pouvoir de prendre des décisions concernant tout aspect de vos soins personnels (lorsque vous en êtes incapable), sauf indication contraire de votre part;
- vous définissez ses responsabilités pour qu'il puisse donner suite à ce que vous souhaitez.

Les décisions visées par ce document portent sur :

- vos soins de santé;
- votre logement;
- vos vêtements;
- votre alimentation;
- votre hygiène;
- votre sécurité personnelle.

La procuration relative au soin de la personne est seulement utilisée si vous devenez incapable de prendre une décision particulière. Vous continuez à prendre vos propres décisions jusqu'à ce qu'on vous juge incapable de le faire.

Si vous n'avez pas de procuration relative au soin de la personne, il y a un moyen juridique de désigner un mandataire spécial, qui est décrit dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé*.

Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer : Formulaire provincial qui vous permet d'exprimer par écrit vos désirs concernant la réanimation pendant tout transfert entre la maison, l'hôpital et les établissements de santé.

<http://www.forms.ssb.gov.on.ca/mbs/ssb/forms/ssbforms.nsf/FormDetail?OpenForm&ACT=RDR&TAB=PROFILE&ENV=WWF&NO=014-4519-45>

La **réanimation** est un terme utilisé de façon interchangeable avec l'expression « code relatif au niveau d'intervention », qui indique si vous souhaitez recevoir ou non la RCR (réanimation cardiorespiratoire).

Mandataire spécial : Personne qui peut légalement prendre des décisions en votre nom lorsque vous n'êtes pas en mesure de le faire (**c'est-à-dire si vous êtes incapable de prendre vos décisions vous-même**). Il s'agit d'une personne que vous connaissez bien et en qui vous avez confiance, quelqu'un qui respectera vos valeurs et désirs en ce qui concerne vos soins. Vous pouvez désigner comme mandataire spécial toute personne qui a la volonté et la capacité d'agir en votre nom, sauf les personnes suivantes :

- une personne rémunérée pour vous fournir des soins personnels;
- votre fournisseur de soins de santé;
- une personne âgée de moins de 16 ans;
- une personne mentalement incapable de le faire (soit une personne qui ne peut pas comprendre l'information nécessaire pour prendre une décision ou les conséquences de cette décision).

La **gestion axée sur les symptômes** vise à cerner vos symptômes et à choisir des traitements (actions ou médicaments) dans le but de soulager vos symptômes et de vous offrir la meilleure qualité de vie possible. Les fournisseurs de soins de santé décrivent parfois cela comme des soins axés sur les symptômes.

Ventilation : Il y a deux principaux types de ventilation.

a) La ventilation artificielle invasive correspond à la respiration assurée par une machine. L'intubation (un tube inséré dans la trachée ou les voies aériennes) est requise pour ce type de respiration.

b) La ventilation non invasive, où un appareil vous aide à respirer sans avoir recours à l'intubation, peut être utilisée plutôt que la ventilation artificielle. Il s'agit de l'utilisation d'un appareil (comme un masque ou un dispositif qui est inséré dans la bouche) pour vous aider à respirer, sans intubation.

Références

ARTHURS, E., J.M. Evans, S. Gradin, A.I. Khan, V. Kukreti et M. MacKinnon. « Integrated Care Planning: An evidence-informed approach to designing and delivering coordinated, continuous and person-centred care for cancer patients » (2017) au <https://www.cancercareontario.ca/en/content/integrated-care-planning-%E2%80%93-evidence-informed-approach-designing-and-delivering-coordinated-continuous-person-centred-care-cancer-patients> (en anglais seulement).

Association canadienne de soins palliatifs. « La planification préalable des soins au Canada : cadre national » (janvier 2012) au <http://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2016/08/ACP-Framework-2012-FRE.pdf>.

EDMONDS, K.P., T.A. Ajayi, J. Cain, H.N. Yeung et K. Thornberry. « Establishing Goals of Care at any Stage of Illness: The PERSON Mnemonic » (octobre 2014), *Journal of Palliative Medicine*, vol. 17, n° 10, p. 1087, au https://www.researchgate.net/publication/266252300_Establishing_Goals_of_Care_at_Any_Stage_of_Illness_The_PERSON_Mnemonic <http://doi.org/10.1089/jpm.2014.0253> (en anglais seulement).

Goals of Care Discussion Tool au <https://kghtoday.kgh.on.ca/cr/document/1695> (en anglais seulement).

Speak Up Ontario, *Glossary of Terms* au <http://www.speakupontario.ca/resource/advance-care-planning-terms/> (en anglais seulement).

HEYLAND, D., et C. Frank. « Cardio-Pulmonary Resuscitation (CPR): A Decision Aid for Patients and Their Families » au <http://www.thecarenet.ca/docs/ACPCPRTool.pdf> (en anglais seulement).

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2, annexe A, au <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02>.

KGH Palliative Care, Social Work, Spiritual Care, and Oncology Patient Education. « A Guide to Understanding Death and Dying: Information for Family and Caregivers », (2013) au <http://www.kgh.on.ca/cancer-care/guide-understanding-death-and-dying-information-family-and-caregivers>(en anglais seulement).

Hôpital général de Kingston. « *Palliative Care: Information for Patients and Families Referred to Palliative Care* » (2014), au <http://cancercaresoutheast.ca/palliative-care-information-patients-and-families-referred-palliative-care> (en anglais seulement).

MYERS, J., R. Cosby, D. Gzik, I. Harle, D. Harrold, N. Incardona et T. Walton. « *Provider Tools for Advance Care Planning and Goals of Care Discussions* » (27 septembre 2016). Toronto (Ontario), au <https://www.cancercareontario.ca/en/content/provider-tools-advance-care-planning-and-goals-care-discussions> (en anglais seulement).

Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui, L.O. 1992, chap. 30, au <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/92s30>.