Planification préalable des soins/Établissement des objectifs de soins

L'importance d'une discussion (Conversations Matter)









Nous aidons les Albertains à établir une planification préalable des soins. (Supporting Albertans in advance care planning.)

En Alberta, la planification préalable des soins implique ce qui suit :

- L'établissement d'une directive personnelle
- L'obtention d'une décision médicale exposant l'établissement des objectifs de soins, lorsque cela est médicalement approprié
- L'utilisation d'une pochette verte (Green Sleeve) pour ranger et transporter les documents de planification préalable des soins

Copyright © (2019) Alberta Health Services. Ce document est protégé par les lois canadiennes et les autres lois internationales sur les droits d'auteur. Tous droits réservés. Ces documents ne peuvent pas être copiés, publiés, distribués ni reproduits d'une quelconque manière, que ce soit en tout ou partie, sans l'accord écrit express d'Alberta Health Services. Ces documents sont donnés à titre indicatif uniquement et sont fournis « en lieu et état ». Même si tous les efforts raisonnables ont été déployés pour confirmer l'exactitude des informations, Alberta Health Services ne fait aucune représentation ni ne formule aucune garantie, expresse, implicite ou statutaire, relative à l'exactitude, la fiabilité, l'exhaustivité, l'applicabilité ou l'adéquation à un usage particulier de ces informations. Ces documents ne remplacent en aucun cas les conseils d'un professionnel de santé qualifié. Alberta Health Services dément expressément toute responsabilité en cas d'utilisation de ces documents, ainsi qu'en cas de revendication, action, demande ou poursuites découlant de cette utilisation.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins? (What is Advance Care Planning?)

La planification préalable des soins vous aide à planifier et à consigner vos souhaits relatifs au type de soins que vous souhaitez recevoir maintenant et à l'avenir. Tous les adultes, en particulier les personnes souffrant de problèmes de santé, peuvent en établir une. Il est préférable de la faire lorsque vous êtes en pleine santé, avant qu'un réel besoin urgent de plan ne se fasse sentir.

La planification préalable des soins (Advance

Care planning) est particulièrement importante pour les personnes qui présentent une pathologie chronique, qui souffrent de plus d'une maladie, qui sont âgées ou qui peuvent avoir un trouble cognitif.

La planification préalable vous apporte une tranquillité d'esprit, non seulement à vous, mais également aux personnes qui sont importantes pour vous.

La planification préalable des soins est un processus qui vous aide à :

- réfléchir à vos valeurs et vos souhaits concernant les traitements médicaux que vous accepteriez ou refuseriez;
- parler de vos objectifs de soins de santé;
- établir un plan qui reflète vos valeurs et vos souhaits;
- consigner votre plan par écrit.

Si vous n'étiez plus en mesure de communiquer, votre famille connaîtrait-elle vos souhaits en matière de soins de santé?

Imaginez que votre mère âgée glisse sur une plaque de verglas, se cogne la tête et tombe dans le coma. Son équipe de professionnels de santé vous pose maintenant des questions sur ses valeurs et ses souhaits.

Connaissez-vous ses souhaits en termes de soins?

Si elle pouvait communiquer, que dirait-elle sur ses objectifs de soins?

Imaginez que cela vous arrive. Qui parlerait pour vous? Cette personne sait-elle ce que vous voulez?



Par où commencer? (How do I begin?)

Réfléchir apprendre désigner communiquer consigner

Gardez en tête vos valeurs et vos préférences lorsque vous réfléchissez aux questions ci-dessous.

Il n'y a pas de mauvaise réponse à ces questions.

Expériences passées relatives à votre santé

• Par le passé, avez-vous vécu ou été témoin d'expériences en termes de soins de santé qui ont une influence aujourd'hui sur ce que vous aimeriez avoir pour vos soins futurs? Ce peut être des expériences positives ou négatives que vous avez vécues ou que l'une de vos connaissances a vécues.

Votre santé future

• Que signifie la qualité de vie pour vous? Pouvoir communiquer avec votre famille? Pouvoir vous occuper de vous-même?

Qui sont les personnes importantes dans votre vie?

 Vos croyances religieuses ou spirituelles influencentelles vos préférences en matière de traitements médicaux?

ÉTAPE 1 Réfléchissez à vos valeurs et vos objectifs. (Think about your values and goals.)



réfléchir Apprendre désigner communiquer consigner



ÉTAPE 2

Apprenez-en plus sur votre propre santé. (Learn about your own health.) Avez-vous l'impression d'avoir une bonne compréhension de votre santé actuelle?

Si vous avez un trouble médical existant, parlez à votre médecin ou à un autre prestataire de soins de santé :

- De votre pronostic, c'est-à-dire ce à quoi vous devez vous attendre pour l'avenir suite à cette pathologie médicale;
- Des traitements médicaux possibles pour votre pathologie;
- De ce qu'il faut attendre de ces traitements. Il est utile de comprendre les types de décisions en matière de soins de santé que vous pouvez avoir besoin de prendre.

ÉTAPE 3

Désignez une personne qui prendra pour vous les décisions relatives aux soins de santé vous concernant si vous n'êtes plus en mesure de le faire. (Choose someone to make healthcare decisions for you if you couldn't.)

Qui parlera pour vous?

Suite à des événements médicaux inattendus ou soudains, vous pouvez ne plus être en mesure de communiquer vos souhaits. D'autres pathologies médicales peuvent réduire progressivement votre capacité à communiquer ou à prendre des décisions relatives aux soins.

Il est important de choisir et de nommer légalement une personne qui peut parler pour vous si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions médicales pour vous-même. En Alberta, cette personne est ce que l'on appelle votre agent.

Posez-vous la question suivante:

- Est-ce que je fais confiance à cette personne pour prendre des décisions. avec mon équipe de professionnels de santé, concernant mes soins de santé en se basant sur mes valeurs et mes souhaits?
- Est-elle en mesure de communiquer clairement?
- Serait-elle en mesure de prendre des décisions difficiles dans des situations stressantes?
- Cette personne est-elle prête et disponible pour parler en mon nom si je n'étais pas en mesure de prendre les décisions relatives aux soins



réfléchir apprendre désigner Communiquer consigner



ÉTAPF 4

Communiquez vos souhaits et vos valeurs concernant vos soins de santé à votre famille et votre équipe de professionnels de santé. (Communicate your wishes and values about your healthcare to your family and healthcare team.)

Faites une liste des choses les plus importantes dont vous voulez parler pendant votre conversation.

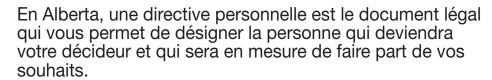
Exemples d'amorces de discussion : (Conversation starters:)

- Je suis actuellement en bonne santé, mais j'aimerais te faire part de mes souhaits si je tombais malade ou si j'avais un accident.
- J'ai beaucoup pensé à ce que je souhaiterais pour le don d'organes et de tissus. Est-ce qu'on peut en parler?
- Mon médecin m'a demandé de réfléchir et de noter mes souhaits pour mes futurs soins de santé, si ma maladie s'aggrave. Tu es important(e) pour moi, est-ce qu'on peut parler?

réfléchir apprendre désigner communiquer Consigner

ÉTAPE 5

Consignez vos informations dans une directive personnelle (Document in a personal directive)



- Votre directive personnelle entre uniquement en vigueur si ou quand vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions sur votre santé.
- Partagez votre directive personnelle avec votre décideur (agent), votre famille et vos prestataires de soins de santé.
- Votre directive personnelle peut et doit être examinée à tout moment en cas de changement de votre état de santé ou de vos souhaits et valeurs.
- Pour créer votre directive personnelle, l'Office of the Public Guardian (Bureau du Tuteur et curateur public) dispose d'un modèle gratuit (avec des instructions). Vous pouvez également demander à votre avocat d'en créer un.

Si vous n'avez pas de directive personnelle et qu'il est déterminé que vous n'êtes pas en mesure de fournir un consentement éclairé :

- vous ne pouvez pas choisir qui prendra les décisions pour vous;
- un prestataire de soins de santé peut demander à votre parent le plus proche de prendre des décisions pour vous;
- un membre de votre famille ou un ami devra peut-être se rendre au tribunal pour devenir votre tuteur, ce qui demande du temps et de l'argent.



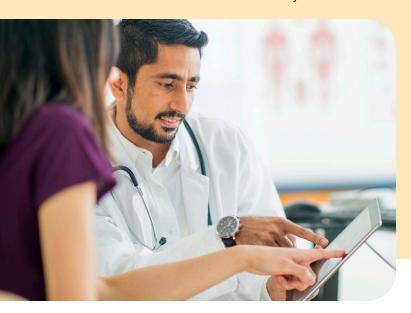
Pour obtenir des informations sur les directives personnelles, contactez l'Office of the Public Guardian (Bureau du Tuteur et curateur public) au 310-0000 (numéro gratuit en Alberta)

www.alberta.ca rechercher le terme « Personal Directive »



Qu'est-ce qu'un formulaire de consignation des objectifs de soins (GCD)? (What is a Goals of Care Designation Order (GCD)?)

- Une décision médicale qui décrit l'axe général de vos soins.
- Cela aide l'équipe de professionnels de santé à définir les soins les plus appropriés pour vous et votre état de santé en fonction de vos valeurs et de vos préférences uniques.
- Ce document est rédigé par un médecin ou une infirmière praticienne.
- Il est idéalement élaboré à la suite d'une conversation que vous avez eue avec l'équipe des professionnels de santé.
- Il est reconnu dans tous les établissements de soins de santé d'Alberta.
- Il change selon les modifications de votre état de santé; n'importe quel médecin peut mettre à jour votre décision sur l'établissement des objectifs de soins.



Décider du GCD le plus approprié est un processus. Facteurs envisagés :

Vos valeurs et vos souhaits

Vos problèmes médicaux



Les recommandations de votre médecin

Questions à prendre en compte : (Questions to consider:)

- Est-ce que je comprends pleinement mes troubles médicaux et mon pronostic?
- Quels sont les risques et les avantages de mon traitement?
- Des mesures de réanimation, comme la réanimation cardiopulmonaire (RCP), sontelles susceptibles de m'aider?
- Que suis-je prêt(e) à endurer pour vivre plus longtemps? La qualité de vie est-elle plus importante que la durée de vie?
- Quels sont les traitements possibles là où je vis pour éviter l'hospitalisation?

Qui a besoin d'un GCD? (Who needs a GCD Order?)

Il est important pour tous d'avoir un GCD lorsque des soins de réanimation ne sont pas souhaités ou ne sont pas médicalement appropriés. Sans GCD indiquant le contraire, des soins de réanimation complets sont dispensés lorsque le cœur d'une personne s'arrête de battre ou lorsque la personne arrête de respirer.

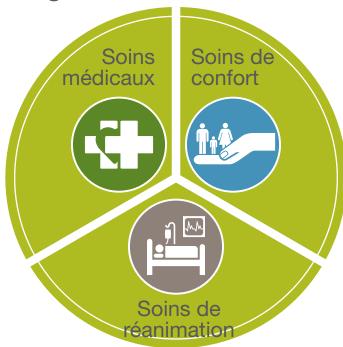
Pour déterminer si vous avez besoin d'un GCD, discutez-en avec votre prestataire de soins de santé. Il peut vous aider à déterminer si vous avez besoin d'un GCD.

Si vous avez un GCD, celui-ci peut et doit changer en fonction de votre état de santé. Discutez-en avec votre équipe de professionnels de santé si :

- votre état de santé actuel, vos valeurs et vos souhaits ont changé;
- vous n'êtes pas sûr(e) de ce que mentionne votre GCD;
- vous n'êtes pas à l'aise avec votre GCD.

Avec cette maladie, à quoi ma vie ressemblera dans un mois? Dans 6 mois? Dans 1 an?

Trois approches générales des soins



Quels traitements m'aideront à vivre comme je veux et où je veux?

Si ma maladie s'aggrave, y a-t-il des traitements médicaux que je voudrais absolument suivre ou d'autres que je refuserais catégoriquement?



M1 signifie l'utilisation de traitements médicaux et chirurgicaux appropriés, notamment le fait d'aller à l'hôpital et d'essayer de « réparer ce qui peut l'être » en ayant pour objectif de vivre aussi longtemps que possible et de maintenir votre qualité de vie souhaitée. L'équipe ne fera pas usage de réanimation cardiopulmonaire (RCP), de respirateur ni de soins intensifs. M1 indique qu'il y a des limites à ce que la réanimation et le maintien des fonctions vitales peuvent faire pour vous.

Quand le choix M1 est-il approprié?

M1 est approprié dans des situations où il est improbable qu'une personne survive à une tentative de réanimation ou lorsqu'une personne risque d'avoir des séquelles suite à une réanimation.

M2 signifie que vous serez pris(e) en charge à domicile ou dans un établissement de soins et que vous

éviterez l'hospitalisation. Les traitements médicaux disponibles à domicile ou dans un établissement de santé seront utilisés pour essayer de « réparer ce qui peut l'être ». Si vous ne répondez pas aux traitements à domicile, votre équipe de professionnels de santé discutera avec vous de la ré-évaluation de vos souhaits et objectifs, ce qui peut inclure la modification de votre axe de soins pour se tourner vers les soins de confort.

Quand le choix M2 est-il approprié?

M2 est destiné aux personnes qui sont fragiles ou qui ont une maladie chronique et dont la santé est davantage susceptible de se dégrader plutôt que de s'améliorer en allant à l'hôpital. M2 est également approprié lorsqu'une personne ne veut plus le type de traitements offerts à l'hôpital ou lorsque l'hospitalisation l'empêche de vivre sa vie telle qu'elle le souhaite.

Soins de confort (Comfort Care)

Dans cette approche des soins, l'objectif des examens médicaux et des traitements est de prendre en charge les symptômes de la maladie et de maintenir les différentes fonctions lorsque la guérison ou le contrôle d'une pathologie sous-jacente n'est plus possible ou souhaité(e). Un transfert vers un hôpital est possible afin de mieux comprendre ou contrôler les symptômes.

C1 signifie que l'axe des soins est d'apporter du confort, en contrôlant les symptômes et en utilisant des traitements médicaux qui optimisent la qualité de vie plutôt que de se concentrer sur la durée de vie.

Quand le choix C1 est-il approprié?

C1 est approprié pour les personnes très fragiles, qui ont une maladie grave et qui ne répondront probablement pas à des traitements médicaux visant à prolonger la vie. Il est approprié lorsque la personne souhaite se concentrer sur sa qualité de vie plutôt que sur sa durée de vie.

C2 signifie que vous êtes dans les dernières heures ou jours de votre vie et que tous les traitements sont destinés à améliorer votre confort et à soutenir les personnes qui vous sont proches.

Quand le choix C2 est-il approprié?

C2 est uniquement approprié lorsqu'une personne va mourir très bientôt (c.-à-d. dernières heures ou derniers jours) et que les traitements ne peuvent plus prolonger la vie.





Soins de réanimation (Resuscitative Care)

R1 signifie que des traitements médicaux et chirurgicaux appropriés, notamment la réanimation cardiopulmonaire (RCP), un respirateur et un séjour aux soins intensifs seront utilisés pour essayer de prolonger votre vie en cas de maladie grave.

Quand le choix R1 est-il approprié?

R1 est plus approprié dans des situations où une personne est susceptible de se remettre d'une maladie et de retrouver l'état de santé qu'elle avait avant. La personne veut que l'on tente de prolonger sa vie, même si cela implique des changements permanents à son état de santé et à ses capacités.



R2 signifie que des traitements médicaux et chirurgicaux appropriés, notamment un séjour en unité de soins intensifs et un respirateur, seront utilisés pour essayer de prolonger votre vie en cas de maladie grave. L'équipe n'utilisera pas de réanimation cardiopulmonaire. Cela signifie « Pas de RCP ».

Dans cette approche des soins, une personne s'attend à bénéficier de tous les examens médicaux et traitements appropriés pouvant être proposés, pouvant inclure les soins intensifs et les soins de réanimation.

Quand le choix R2 est-il approprié?

R2 convient aux personnes dont le cœur s'arrête et ne pourra probablement pas repartir; ces personnes présentent une maladie susceptible de bénéficier d'un respirateur et de soins intensifs. R2 est également approprié lorsqu'il est probable qu'une réanimation cardiopulmonaire laisse des séquelles à la personne réanimée.

R3 signifie que des traitements médicaux et chirurgicaux appropriés, notamment un séjour en unité de soins intensifs, seront utilisés pour essayer de prolonger votre vie. L'équipe n'utilisera pas de réanimation cardiopulmonaire (pas de RCP) ni de respirateur.

Quand le choix R3 est-il approprié?

R3 est approprié dans les situations où il est improbable que la réanimation et un respirateur soient en mesure de prolonger la vie d'une personne, mais que cette personne présente une maladie qui pourrait répondre à des soins intensifs. R3 est également approprié lorsqu'il est probable que l'utilisation de la réanimation cardiopulmonaire et un respirateur laissent des séquelles à la personne réanimée.

Votre pochette verte (Your Green Sleeve)

Une pochette verte est une pochette plastique qui vous permet de ranger vos formulaires de planification préalable des soins. Considérez-la comme un passeport médical.

- Il existe deux façons d'obtenir une pochette verte : en le demandant auprès de votre prestataire de soins de santé ou en le commandant en ligne.
- Elle vous appartient. Lorsque vous êtes chez vous, gardez votre pochette verte sur ou près de votre réfrigérateur.
- Les prestataires de soins de santé de tous les établissements peuvent vous demander votre pochette verte.
- Si vous vous rendez à l'hôpital ou à un rendezvous médical, emportez avec vous votre pochette verte. N'oubliez pas de la ramener chez vous.

Pour obtenir plus de renseignements

www.ahs.ca, rechercher les termes « planification préalable des soins »

Pour commander une pochette verte :

myhealth.alberta.ca, rechercher le terme « Green Sleeve » (Pochette verte)



Liste de contrôle de la planification préalable des soins (Advance Care Planning Checklist)

J'ai réfléchi à mes valeurs et mes souhaits, ainsi qu'à mes objectifs de soins de santé.
J'ai réfléchi au don d'organes et de tissus, j'ai communiqué mes souhaits à ma famille et j'ai enregistré mon intention de don sur le registre de donneurs d'organes et de tissus d'Alberta.
J'ai posé des questions sur mon état de santé actuel à mon prestataire de soins de santé et sur mes futures décisions sur les soins de santé que je pourrais être amené(e) à prendre.
J'ai rempli une directive personnelle et désigné mon décideur (agent).
J'ai fait part à mon décideur (agent) de mes souhaits et lui ai donné un exemplaire de ma directive personnelle.
J'ai discuté de mes souhaits en matière de soins de santé avec les personnes qui sont les plus proches de moi.
Mes médecins et moi-même avons discuté de l'établissement des objectifs de santé qui reflète le mieux ma situation actuelle.
J'ai une pochette verte pour ranger mes documents (notamment ma directive personnelle et mon formulaire de consignation des objectifs de soins) et je l'ai rangée sur ou près de mon réfrigérateur.
Lorsque je vais à l'hôpital ou à un rendez-vous médical, je prendrai avec moi ma pochette verte.



