

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

En consultant ce manuel de base :

- Vous vous préparerez à mener des conversations sur la planification préalable des soins avec des patients et leurs mandataires spéciaux.
- Vous trouverez des renseignements pratiques sur le consentement, sur l'aptitude des personnes et sur la prise de décisions.
- Vous déterminerez qui sont les mandataires désignés automatiquement pour vos patients.
- Vous préparerez les mandataires spéciaux à prendre des décisions sur les soins de santé.

REMARQUE : *Ce manuel de base n'est PAS une ressource d'éducation pour les patients. Il existe d'autres documents et ressources pour les patients, pour les mandataires spéciaux et les proches et pour les fournisseurs de soins.*



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Quelle aide trouverez-vous dans ce manuel?

- IL FOURNIT un aperçu de la planification préalable des soins (PPS) et explique la différence entre la PPS et les objectifs des soins.
- IL EXPLIQUE les notions juridiques du consentement, de l'aptitude et des mandataires spéciaux dans le cadre de la PPS.
- IL DÉCRIT les patients avec lesquels les cliniciens devraient envisager de mener des conversations sur la PPS.
- IL PRÉSENTE le *Guide de conversation sur la PPS* conçu pour les patients et leurs mandataires spéciaux.
- IL PROPOSE un processus d'intégration des conversations sur la PPS dans l'exercice de la profession.

En quoi consistent les conversations sur la PPS?

- Les conversations sur la PPS donnent aux patients qui y sont aptes l'occasion de réfléchir à leurs désirs, à leurs valeurs et à leurs croyances, à ce qu'ils jugent important et à ce qui est précieux dans leur vie et dans leur état de santé, puis d'exprimer tout cela.
- On commence par identifier les mandataires spéciaux que la loi désigne automatiquement pour la personne au cas où elle n'était PLUS apte à prendre une décision sur les soins qu'elle recevra.
- En parlant des raisons pour lesquelles la personne a pris des décisions sur ses soins dans le passé, on l'aide, elle et son mandataire spécial, à comprendre l'influence que peuvent avoir nos valeurs et nos croyances sur les décisions que nous prenons. Il sera bon de transmettre cette information à ses mandataires spéciaux pour les aider à s'acquitter de leur rôle quand ils seront appelés à le faire.
- Les renseignements que fournit la personne pourront aider ses mandataires spéciaux à prendre des décisions s'il lui arrive de ne plus être apte à le faire elle-même.
- Voici les deux résultats les plus importants que vise la PPS :

La personne sait qui seront ses mandataires spéciaux et les accepte.

La personne décrit à ses mandataires spéciaux les désirs, les valeurs et les croyances qui s'appliquent à ses soins.

Quelle influence ont les conversations sur la PPS sur les soins que l'on fournira à la personne?

- Les conversations sur la PPS tenues aujourd'hui aident la personne et ses mandataires spéciaux à se préparer à discuter plus tard de décisions à prendre.
- **Attention** : Les conversations sur la PPS ne visent **PAS** à prendre des décisions ou à obtenir un consentement.
- À l'avenir, lorsque la personne tombera malade et qu'il faudra prendre des décisions, le fournisseur de soins déterminera si la personne est apte à prendre elle-même la décision sur ses soins.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

- **Si la personne est apte** à prendre des décisions sur ses soins, les fournisseurs de soins doivent discuter avec elle et obtenir son consentement.
- **Si la personne n'est PAS apte** à prendre des décisions sur ses soins, les fournisseurs de soins doivent discuter avec ses mandataires spéciaux et obtenir leur consentement.

Si la personne perd son aptitude à prendre des décisions sur ses soins...

- Le fournisseur de soins qui offre des soins ou un traitement doit obtenir le consentement des mandataires spéciaux.
- Il devra pour cela expliquer l'état de santé de la personne et décrire tous les choix de soins, les risques et les avantages de chacun de ces choix ainsi que les risques et les avantages de refuser ces choix.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

- En prenant ces décisions, les mandataires spéciaux doivent suivre certaines règles. Ils doivent prendre les mêmes décisions que celles que la personne aurait prises elle-même. Les mandataires spéciaux doivent tenir compte :
 1. Des désirs que la personne a exprimés quand elle était apte, pour autant qu'ils s'appliquent à la situation actuelle et qu'il soit possible de les réaliser.
 2. Des intérêts supérieurs de la personne si elle n'a pas exprimé de désirs quand elle était encore apte.
- Il est possible d'obtenir des renseignements utiles pour appliquer ces deux directives pendant les conversations sur la PPS.
- Même si les conversations sur la PPS ou les désirs exprimés par la personne sont documentés, le fournisseur de soins doit obtenir le consentement des mandataires spéciaux avant de fournir les soins.

Aptitude et PPS

- **Seules les personnes aptes peuvent participer** à leur PPS, car les renseignements dont on y discute seront considérés comme les désirs que la personne aura exprimés quand elle était apte, conformément à la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*.
- La personne est apte à prendre une décision particulière quand elle possède LES DEUX aptitudes suivantes :
 - **Comprendre** l'information qu'elle reçoit pour prendre la décision, les raisons pour lesquelles on recommande le traitement, les risques et les avantages d'accepter ou de refuser ce traitement ainsi que les autres choix qui lui sont possibles,

ET

 - **Évaluer** les conséquences que l'on peut raisonnablement prévoir en acceptant ou en refusant le traitement.
- L'aptitude dépend autant de la décision à prendre que du moment où il faut la prendre. Autrement dit, une personne peut **perdre son aptitude** à prendre certaines décisions tout en **demeurant apte** à prendre d'autres décisions. De plus, le degré d'aptitude peut varier avec le temps.
 - Dans le cadre des conversations sur la PPS, l'aptitude est la capacité qu'a une personne de **comprendre** et d'**évaluer** ce que la PPS est et ce qu'elle n'est pas.
 - Il est important que la personne comprenne bien que la PPS n'est **PAS** un consentement éclairé, qu'elle n'est **PAS** une prise de décisions et qu'elle ne changera **PAS** les soins qu'elle reçoit à l'heure actuelle.
 - Il est souvent bon de rassurer la personne en lui disant que cette conversation sur ses soins futurs, même sur ses soins de fin de vie, n'exclut aucunement sa possibilité d'obtenir un plan de soins basé sur l'état actuel de sa maladie.
 - La personne doit aussi comprendre que les conversations sur la PPS ne peuvent pas servir à demander ou à obtenir des traitements particuliers.
- Même si la personne n'est pas apte à prendre des décisions sur son traitement et à participer à sa PPS, elle est peut-être capable de nommer un Procureur au soin de la personne (voir ci-dessous).

À quoi servent les conversations sur la PPS avec les patients?

- **À respecter** le droit qu'a une personne inapte de prendre ses propres décisions si elle est gravement



Manuel de base pour les cliniciens

malade ou en phase de fin de vie.

- **À améliorer** la satisfaction de la personne et de sa famille face aux soins de fin de vie¹.
- **À réduire** la détresse que ressentent les membres de la famille².
- **À réduire** les investigations, les interventions et les traitements que la personne ne veut pas subir³.
- **À réduire** la possibilité de se faire hospitaliser ou placer aux soins intensifs si la personne ne le veut pas⁴.
- **À réduire** les coûts globaux que le système devra assumer et à respecter les valeurs personnelles des patients⁵.

-
1. Heyland DK, *et coll.* « Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning », *JAMA Intern Med* 2013, n° 173, vol.9, p.778 à 87.
 2. Wright AA, Zhang B, Ray A *et coll.* « Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment », *JAMA* 2008; n° 300, vol.14, p.1665 à 73.
 3. Canadian Hospice Palliative Care Association. *Speak Up*, 2013, à consulter à <http://www.advancecareplanning.ca>
 4. Detering KM, « The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial », *BMJ*. 2010; 340. doi:10.1136/bmj.c1345
 5. Zhang B, *et coll.* « Health Care Costs in the Last Week of Life Associations with End-of-Life Conversations », *Arch Intern Med* 2009, no 169, vol. 5, p. 480 à 488.

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Qui sont les mandataires spéciaux d'une personne?

- En Ontario, chaque personne a automatiquement un ou plusieurs mandataires spéciaux.
- Les mandataires spéciaux sont les gens qui prendront des décisions sur un traitement ou sur des soins personnels si la personne perd son aptitude à prendre ces décisions.
- La hiérarchie présentée dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* classe les mandataires spéciaux par rang d'importance (voir ci-dessous).
- Le mandataire spécial de la personne est le membre de sa famille qui se classe au rang le plus élevé de cette hiérarchie.

Mandataires possibles	Description
1. Tuteur à la personne	Mandataire spécial désigné par un Tribunal pour prendre les décisions en votre nom.
2. Procureur désigné dans une Procuration relative au soin de la personne	Mandataire spécial que VOUS avez choisi et désigné dans la Procuration relative au soin de la personne préparée quand vous en avez encore la capacité mentale.
3. Représentant désigné par la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario	Proche ou un ami qui fait une demande auprès d'un tribunal que l'on appelle la Commission du consentement et de la capacité pour qu'on le désigne comme votre « représentant » et dont le rôle ressemble à celui d'un mandataire spécial. Toutefois, si vous avez préparé une Procuration relative au soin de la personne valide, la Commission rejettera la demande de quiconque désire vous représenter, parce que le mandataire spécial que VOUS aurez désigné dans votre Procuration se trouve à un rang supérieur de la hiérarchie des mandataires spéciaux.
4. Conjoints ou partenaires	<p>Les « conjoints » :</p> <p>a) Sont mariées l'un à l'autre, ou</p> <p>b) Vivent en union de fait et</p> <p>i) Vivent ainsi depuis au moins un an, ou</p> <p>ii) Ont mis au monde un enfant ensemble, ou</p> <p>iii) Ont signé un accord de cohabitation en vertu de la <i>Loi sur le droit de la famille</i>. Cet accord de cohabitation est un document signé par les deux conjoints qui vivent ensemble sans être mariés afin de préciser les droits et les obligations l'un envers l'autre pendant qu'ils vivent ensemble et au cas où ils se sépareraient. Ce document peut contenir les droits au soutien financier l'un pour l'autre, la propriété et la séparation de leurs biens ainsi que l'éducation des enfants.</p> <p>Deux personnes ne sont pas considérées comme des conjoints si elles vivent à différentes adresses à la suite d'un échec de leur relation.</p> <p>Deux personnes sont « partenaires » si elles vivent ensemble depuis au moins un an et que leur relation personnelle étroite a une importance primordiale dans la vie de chacune de ces personnes. Les partenaires peuvent être des amis qui vivent ensemble depuis au moins un an sans avoir de relations sexuelles et dont la relation est presque familiale.</p>
5. Enfant ou parent ou Société d'aide à l'enfance ou autre personne que la Loi autorise à donner ou à refuser un consentement à l'égard d'un traitement au nom de la personne incapable	Personne que la <i>Loi</i> autorise à donner ou à refuser son consentement à l'égard d'un traitement. Cela ne comprend pas les parents qui n'ont qu'un droit de visite. Si la Société de l'aide à l'enfance ou une autre personne a le droit de donner ou de refuser un consentement à la place d'un parent, la <i>Loi</i> n'autorise pas ce parent à assumer le rôle de mandataire spécial.
6. Parent qui n'a qu'un droit de visite	Si la personne que la <i>Loi</i> autorise à donner ou à refuser un consentement à l'égard d'un traitement à administrer à un enfant n'est pas disponible, alors un parent qui n'a qu'un droit de visite peut assumer le rôle de mandataire spécial.
7. Frères et sœurs	Si vous avez plusieurs frères et sœurs qui remplissent les critères du rôle de mandataire spécial, ils se situent tous au MÊME rang de la liste hiérarchique.
8. Tout autre membre de la famille (si vous avez plus d'un proche, consultez la page suivante).	Sont considérés proches les personnes reliées par le sang, par mariage ou par adoption. Si vous avez plusieurs proches qui remplissent les critères du rôle de mandataire spécial, ils se situent tous au MÊME rang de la liste hiérarchique.
9. Tuteur et curateur public	Si aucune personne de votre entourage ne remplit les critères du rôle de mandataire spécial, un organisme gouvernemental, le Tuteur et curateur public de l'Ontario, assumera le rôle de mandataire spécial.

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario

Le pouvoir des mandataires spéciaux des rangs 1 à 9 baisse selon l'ordre hiérarchique. Les rangs jaunes contiennent les mandataires nommés lors d'un recours au Tribunal. Les rangs verts contiennent les membres de la famille automatiquement mandataires. Le rang bleu indique le mandataire de dernier ressort.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

REMARQUES

- Lorsqu'il y a **plusieurs mandataires spéciaux dans un même rang** (p. ex. plusieurs enfants, des frères et sœurs ou un enfant et un parent), ils sont tous désignés comme mandataires spéciaux. Au moment de devoir prendre des décisions, il faut consulter tous ceux d'entre eux qui ont accepté d'assumer le rôle de mandataire spécial.
- Lorsque tous les mandataires spéciaux acceptent ce rôle, sont capables de l'assumer et sont disponibles, ils doivent s'entendre À L'UNANIMITÉ sur la décision qu'ils prendront.
- Si la personne craint que ses mandataires spéciaux ne réussissent pas à s'entendre ou si elle préfère qu'une autre personne s'acquitte de ce rôle, il sera idéal de discuter pendant les conversations sur la PPS de la possibilité de prendre des mesures juridiques pour désigner un Procureur au soin de la personne. (Pour plus d'information, consultez www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca)
- Qu'il s'agisse d'un ou de plusieurs procureurs, ils deviendront tous les mandataires spéciaux de la personne.
- Deux rôles de mandataire spécial sont désignés par la Loi : le tuteur désigné par le Tribunal et le représentant nommé par la Commission du consentement et de la capacité. Comme on désigne ces deux rôles une fois que la personne est jugée inapte, il n'est pas nécessaire d'en discuter au cours des conversations sur la PPS.
- Si tous les membres de la famille de la personne sont décédés et qu'elle n'a pas désigné de mandataire spécial (c'est-à-dire un Procureur au soin de la personne), le tuteur ou le curateur public prendra les décisions pour elle.



Quelles qualités importantes les mandataires spéciaux doivent-ils posséder?

Les mandataires spéciaux doivent :

- Accepter la responsabilité de prendre éventuellement des décisions sur la santé et sur les soins personnels à fournir à la personne.
- Accepter d'écouter et de comprendre des objectifs, des valeurs et des croyances qui ne sont pas les leurs.
- Accepter d'interpréter, de respecter et de suivre les désirs, les valeurs et les croyances de la personne dans la mesure où ils s'appliquent à sa situation.
- Savoir poser des questions et défendre la cause de la personne face à l'équipe de soins.
- Être en mesure de prendre des décisions difficiles.

Combien de conversations faut-il tenir?

- La PPS est un processus de réflexion continu que l'on doit réviser chaque fois que l'état de santé ou les désirs, les valeurs et les croyances de la personne changent.
- Il faut mettre les mandataires spéciaux de la personne au courant de toutes les révisions et les mises à jour effectuées.
- Toute la documentation des conversations sur la PPS doit porter une date et contenir les renseignements les plus récents.

Attention : En Ontario, conformément à la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, les *désirs exprimés antérieurement* (p. ex. au cours des conversations sur la PPS) ne doivent pas nécessairement être présentés sous forme écrite. Les désirs les plus récents (qu'ils aient été écrits, exprimés verbalement, présentés sur vidéo, etc.) prédominent.

Quels patients devraient mener des conversations sur la PPS?

Il faut envisager de mener des conversations sur la PPS avec trois types de personnes :

1. Les personnes en santé, pour qui la conversation sera plutôt hypothétique et visera des événements inattendus (blessure, préparation à une intervention chirurgicale qui présente peu de risques).
2. Les personnes atteintes d'une maladie chronique.
3. Les personnes atteintes d'une maladie chronique grave qui n'auront peut-être pas plus d'un an à vivre.

Pour chacun de ces groupes, il faut utiliser une approche légèrement différente :

1. **Adultes en santé :** Situation hypothétique. Certaines questions du *Guide de conversation sur la PPS* ne seront probablement pas pertinentes. Par exemple, les questions liées à la **compréhension et à l'information sur la maladie** ne s'appliqueront pas à cette situation, et la personne ne **s'inquiète pas et ne craint pas** vraiment de mourir.
2. **Premières phases de la maladie chronique :** Les conversations sur la PPS permettront de se concentrer sur la **compréhension** de la maladie et sur les **façons de vivre avec la maladie**. Ces patients ne sont pas toujours prêts à parler **de leurs inquiétudes et de leur**

Manuel de base pour les cliniciens

peur de mourir. La personne pourra répondre aux questions quand elle sera prête à le faire à mesure que sa maladie évoluera.

3. **Dernières phases de la maladie chronique** : Pendant la conversation, on pourra discuter de certains traitements si la personne en a déjà subi l'expérience (p. ex. les soins intensifs, l'intubation, le BiPAP). La dernière question sur la **phase de fin de vie** devient plus pertinente à ce stade.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Quelles sont les différences entre les conversations sur la PPS et les discussions sur les objectifs des soins?

	Conversations sur la PPS	Discussions sur les objectifs des soins
Facteurs de déclenchement	Divers (p. ex. maladie récente, aspect des soins quotidiens, décès d'un proche).	Obtention d'un consentement sur un traitement offert ou sur une décision à prendre au sujet de l'orientation générale des soins.
Moment et contexte	Planification de soins éventuels futurs .	Comme il faut prendre une décision sur les soins actuels , ces discussions préparent la prise de décision.
Qui	Seulement les patients aptes à le faire.	Personne apte ou son mandataire spécial.
Résultats	Le mandataire spécial comprend la nature de la décision que la personne prendrait pour ses soins futurs et tient compte des facteurs et des valeurs qui auraient influencé sa prise de décisions. La PPS prépare la personne et ses mandataires spéciaux à prendre des décisions futures.	La personne ou son mandataire spécial comprend la maladie, et l'on a clairement défini les objectifs des soins. On peut alors entamer des discussions pour décider s'il faut accorder ou refuser le consentement au traitement ou au plan de traitement proposé.

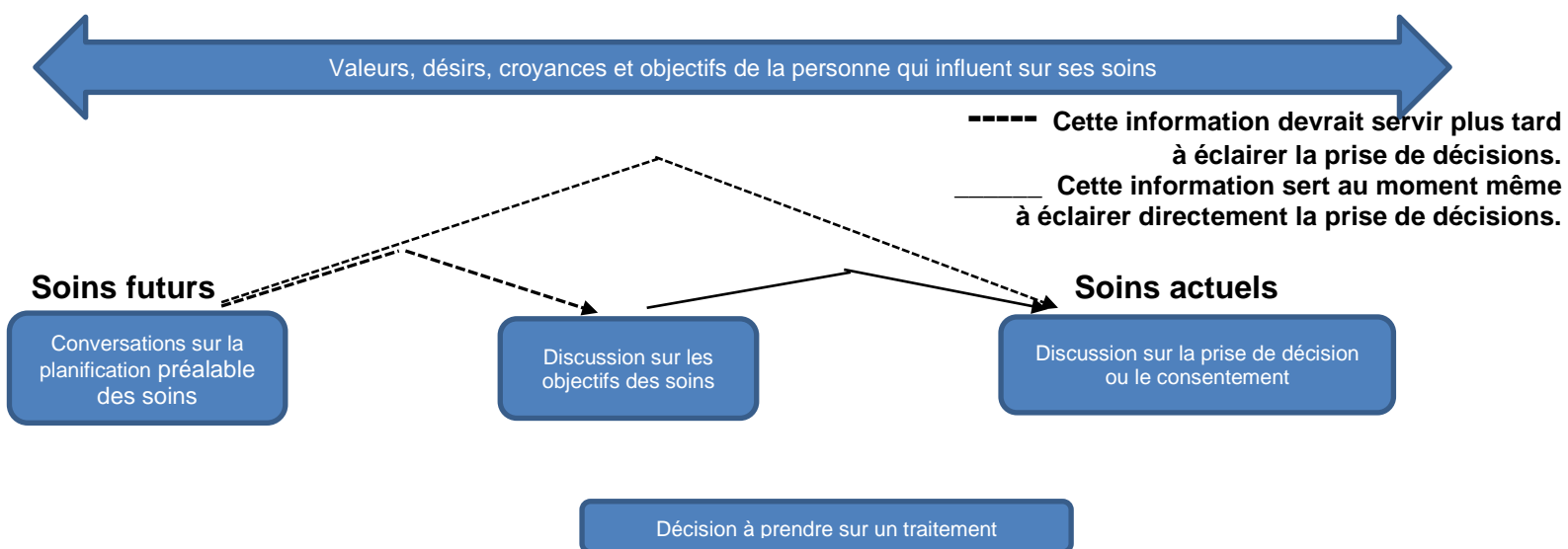


Figure : Liens entre trois discussions clés qui éclaireront le consentement

Comment entamer une conversation sur la PPS

- Idéalement, les conversations sur la PPS devraient faire partie intégrante des soins quotidiens. On peut adapter ce processus au milieu clinique (p. ex. consultations externes, bureau de soins primaires, domicile de la personne).
- En intégrant la PPS dans les soins quotidiens, on la rend plus naturelle pour les patients comme pour les cliniciens.

Manuel de base pour les cliniciens

- **La conversation sur la PPS est entièrement volontaire.** Il faut inviter les patients à y participer quand ils sont prêts et qu'ils se sentent à l'aise de le faire (*voir à la page précédente l'adaptation du modèle de conversation sur la PPS selon les stades de la maladie*). Les patients peuvent aussi demander de tenir des conversations sur la PPS avec leurs mandataires spéciaux ou avec d'autres gens sans qu'un fournisseur de soins n'y participe.
- Avec les personnes qui ne sont pas prêtes à tenir une pleine conversation sur la PPS, vous pouvez discuter de leurs mandataires spéciaux. Veillez à ce que la personne sache que la Loi désigne automatiquement comme ses mandataires spéciaux et inscrivez leurs coordonnées avec précision.
- Lorsque la personne est prête à tenir une conversation sur sa PPS, donnez-lui plus de renseignements sur la PPS (p. ex. le Guide pour les patients, un cahier de travail ou des ressources en ligne pour l'aider à bien définir ses valeurs) afin qu'elle puisse y réfléchir avant de vous rencontrer pour en discuter.

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

- Lorsque la personne est prête à agir, elle devrait revenir vous voir avec ses mandataires spéciaux pour passer à travers le Guide de conversation sur la PPS.

Discussion sur les mandataires spéciaux

- Commencez par rappeler à la personne que **tous les résidents de l'Ontario ont déjà un ou plusieurs mandataires spéciaux**.
- Veillez à ce qu'elle comprenne bien qui sont ses mandataires spéciaux selon la hiérarchie de la Loi (page 6 de ce Guide).
- Décrivez-lui les qualités d'un bon mandataire spécial (page 7 de ce Guide).
- Si la personne craint que son mandataire automatique ne soit pas apte à assumer ce rôle, parlez-lui du processus de désignation d'un Procureur au soin de la personne.

Comment déterminer si la personne est prête à discuter de la PPS

- Si la personne n'a jamais entendu parler de la PPS ou ne s'y intéresse pas, vous pourrez, pendant la première conversation, lui expliquer en quoi consiste la PPS, les avantages qu'elle lui apporte et l'influence qu'elle risque d'avoir sur les soins qu'elle recevra plus tard.
- Si la personne accepte la PPS, vous pouvez lui remettre un dépliant qui en explique les différents éléments.
- Si la personne n'est pas prête à réfléchir à sa PPS, vous pouvez profiter de cette conversation pour parler de ses mandataires spéciaux.

Stade	Ce que la personne sait ou fait au sujet de la PPS
Préréflexion	La personne ne sait rien de la PPS et n'y a jamais pensé.
Réflexion	La personne sait ce qu'est la PPS, mais elle n'est pas prête à s'en occuper.
Planification	La personne examine la documentation sur la PPS et en discute.
Action	La personne sait qui sont ses mandataires spéciaux; elle a parlé de ses désirs, de ses valeurs et de ses croyances avec ses mandataires spéciaux et demande de l'aide ou d'autres renseignements cliniques.
Maintient	La personne accepte de reprendre ses conversations sur la PPS avec ses mandataires spéciaux, mais elle ne sait pas vraiment quand le faire.

Stade	Conseils aux cliniciens
Préréflexion	Présentez-lui la PPS et donnez-lui de la documentation si elle semble prête à y réfléchir. Dites-lui que vous pourrez répondre à ses questions et à ses préoccupations sur la PPS au cours d'un prochain rendez-vous.
Réflexion	Demandez-lui si elle a des questions ou s'il lui faut d'autres renseignements sur la PPS et sur son état de santé actuel. Offrez-lui des ressources qui l'aideront à définir ses valeurs et ses désirs. Parlez-lui du rôle et de l'importance du mandataire spécial.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Planification	Entamez une conversation sur la documentation qui traite de la PPS. Parlez des mandataires spéciaux automatiquement désignés, du Procureur au soin de la personne (au besoin) ainsi que d'un substitut si son mandataire spécial automatique ne se sent pas en mesure d'assumer ce rôle.
Action	Rencontrez la personne et ses mandataires spéciaux pour faciliter la conversation sur la PPS.
Maintient	Révissez périodiquement la PPS de la personne, surtout si son état de santé change, si sa maladie s'aggrave ou si un de ses proches se trouve en phase de fin de vie.

Adapté de :

1. Westley C & Briggs L. « Using the Stages of Change Model to Improve Communication About Advance Care Planning », *Nursing Forum* 2004, n° 39, vol. 3.
2. Rizzo V et coll. « Use of the Stages of Change Transtheoretical Model in End-of-Life Planning Conversations », *Palliative Medicine* 2010, n° 13, vol. 3.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Éléments du Guide de conversation sur la PPS

Les conversations sur la PPS doivent aborder six thèmes. Nous allons les expliquer en détail. Les questions clés à poser pour chaque thème sont les suivantes :

1. **Que comprenez-vous** de votre état de santé, ou de votre maladie (le cas échéant)?
2. Quelle **information** serait importante pour vous?
3. Qu'est-ce qui donne de la **qualité** à votre vie? Qu'est-ce qui a de la **valeur**, pour vous?
4. Si la personne est gravement malade ou en phase de fin de vie : Quelles **inquiétudes**, quelles **peurs** vous viennent à l'esprit?
5. Qu'accepteriez-vous **de compromettre** pour ajouter de la valeur à votre vie ou obtenir ce qui est important pour vous?
6. Si vous arriviez **à la fin** de votre vie, que vous faudrait-il pour que ces derniers moments soient précieux?

Υ Avec certains patients, il ne convient souvent pas d'aborder certaines de ces questions.

Υ Le Guide de conversation sur la PPS est axé sur les valeurs de la personne et sur ce qui est important pour elle, et non sur ce que la personne préfère ou sur ce qu'elle pense de certains traitements.

Υ Attention : Pendant les conversations sur la PPS, on ne parle **PAS** de consentir à des soins futurs, même si l'on documente par écrit le contenu de la conversation. Dans les situations futures, on devra obtenir le consentement de la personne si elle est apte, ou de son mandataire spécial si elle ne l'est pas.

Compréhension

- **Cette question est particulièrement importante pour les patients qui sont aux premiers ou aux derniers stades d'une maladie chronique;** avec ces patients, il faut se concentrer sur ce qu'ils comprennent au sujet de la maladie dont ils sont atteints.
- Il est utile de connaître la perception qu'a la personne des effets que sa maladie aura graduellement sur sa vie et sur ses fonctions; il est également utile de savoir ce qu'elle pense de la manière dont sa maladie évoluera.
- Les réponses de la personne pourraient vous donner l'occasion de corriger ses idées erronées et les malentendus au sujet des attentes qu'elle a face à sa maladie.
- **Attention :** Il est possible qu'en répondant à cette question, la personne répète simplement ce que lui a dit son clinicien. Cela ne prouve pas qu'elle comprenne cette information.

Pour aborder les espoirs qui ne se réaliseront pas :

- L'expression de ce qui vous semblera un espoir irréalisable (ou du déni) ne signifie pas nécessairement que la personne ne comprend pas qu'elle est atteinte d'une maladie mortelle incurable évolutive.
- Il arrive, quoique très peu souvent, que l'expression que le clinicien perçoit comme de l'espoir fasse partie intégrante, nécessaire et précieuse de l'expérience du malade, qu'il s'agisse d'un mécanisme d'adaptation crucial.
- Il est souvent difficile de distinguer les **patients qui expriment une perception de leur maladie empreinte d'un espoir irréaliste** de ceux qui ne comprennent vraiment que leur



Manuel de base pour les cliniciens

maladie est incurable et évolutive :

- Les patients du premier groupe sont bien informés et comprennent la nature de leur maladie, mais ressentent encore le besoin de ressentir de l'optimisme et de l'espérance.
- Les patients du deuxième groupe sont mal informés, ou ils n'ont pas compris les renseignements qu'on leur a donnés. Pour faire la distinction entre ces patients, vous pouvez poser des questions comme :

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

« Vous semblez me dire que vous espérez que votre insuffisance rénale guérira. Je l'espère, moi aussi. Est-ce possible que quelqu'un vous ait dit le contraire? Qu'il est impossible de la guérir? Si l'on vous a dit cela, qu'en pensez-vous? Ou alors, que ressentiriez-vous si quelqu'un vous le disait? »

« Croyez-vous ce que d'autres médecins vous ont dit? »

« Pensez-vous qu'il est important de garder l'espoir? Parlez-moi un peu de cela. »

« Jusqu'à présent, cette espérance a-t-elle influencé des décisions que vous avez prises sur vos soins? »

- Si vous en concluez que la personne a besoin d'exprimer de l'espoir, documentez-le et passez au prochain thème du Guide de conversation sur la PPS.
- Si vous trouvez que la personne n'a pas reçu les renseignements qu'il lui fallait, il sera important de poser la question sur l'information (voir ci-dessous).
- Une mauvaise compréhension de sa maladie n'empêche pas la personne de poursuivre sa conversation en suivant le Guide de conversation sur la PPS.
- Les réponses à d'autres questions vous aideront peut-être à aborder celle de la compréhension de sa maladie pendant les conversations futures.

Information

- Demandez à la personne quels autres renseignements sur sa maladie seraient importants pour elle.
- Ces renseignements pourraient comprendre : à quoi la personne devrait s'attendre à l'avenir, quels traitements on lui offrira probablement, etc.
- Demandez-lui quels renseignements elle préfère recevoir :
 - Est-ce qu'elle préfère un tableau général, ou beaucoup de détails?
 - De quelle manière veut-elle recevoir ces renseignements?
- La personne vous dira peut-être qu'elle ne veut pas d'information ou vous demandera de présenter ces renseignements à quelqu'un d'autre. Les patients ont le droit de demander cela, et il est important de le documenter.
- Votre évaluation de la compréhension qu'a la personne de la terminologie et des probabilités médicales (comme les taux de survie des patients auxquels on applique la RCR) vous indiquera comment la renseigner.

En évaluant, dans votre rôle professionnel et avec votre jugement clinique, **l'information** que vous donne la personne ainsi que sa réponse à la question sur **sa compréhension**, vous pouvez :

- Fournir l'information qu'il faut à la personne et à ses mandataires spéciaux.
- L'aider à trouver le fournisseur de soins qui sera le mieux placé pour répondre à ses autres questions.
- L'aider à formuler ces questions d'après ce qu'elle juge important.

Si vos compétences professionnelles ne vous aident pas à lui fournir de l'information clinique, gardez le reste de la conversation sur la PPS pour plus tard, car la personne ne pourra définir ses désirs, ses valeurs et ses croyances que lorsqu'elle comprendra bien sa maladie.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Le thème **Information** du Guide de conversation sur la PPS peut servir d'outil de communication entre les cliniciens.

Exemple de situation

*Une personne sous dialyse peut très bien croire, ou avoir compris, que son insuffisance rénale guérira et que la dialyse est un traitement qui guérit les reins. On lui a peut-être donné des renseignements erronés, ou non. Le clinicien doit agir avec discrétion pour décider s'il convient de poursuivre la conversation sur la PPS. S'il poursuit cette conversation, certains segments de la discussion l'aideront peut-être à structurer adéquatement les conversations sur la PPS. Par exemple, si la personne décrit l'une de ses **valeurs** comme « le fait d'être bien renseignée », ou qu'elle exprime ses **inquiétudes et ses peurs**, le clinicien saura comment revenir sur la question de la **compréhension**.*

Valeurs, croyances et qualité de vie

- Ce thème vise à aider la personne à définir les éléments principaux de ce qu'elle considère comme « une vie agréable ».
- Il est crucial de vous concentrer en tout temps sur le point de vue qu'a la personne (et non sur celui du mandataire spécial ou d'autres gens) sur les valeurs, ses croyances et sa qualité de vie.
- L'importance des valeurs et même la façon de les définir sont très personnelles.
- En parlant des valeurs avec la personne, il est important de l'aider à décrire ce que ces valeurs signifient pour elle.
- Évitez de centrer la conversation sur des capacités particulières comme la vue, la mobilité et autres. En général, les gens réussissent très bien à s'adapter à des situations défavorables, et il est difficile pour la personne de s'imaginer les répercussions que ces situations auront sur sa qualité de vie. Par exemple, au lieu de la « capacité de parler », cet élément de la qualité de vie représente plutôt « la capacité de communiquer ses pensées et ses idées ». La personne y parviendra en utilisant des aides et non nécessairement la parole.
- Si la personne a de la peine à répondre à cette question :
 - Demandez-lui de penser à des décisions qu'elle a prises sur sa santé dans le passé;
 - Examinez les bases sur lesquelles elle a pris ces décisions ainsi que les valeurs et les croyances qui ont influencé sa prise de décisions.
- Voici quelques exemples de valeurs personnelles influant sur les soins de santé :

Indépendance	Spiritualité	Dignité	Courage	Loyauté
Esprit clair	Bonheur	Mieux-être	Longévité	Famille

Il serait utile à la personne de savoir comment on utilisera ces renseignements. Par exemple, pensez à un mandataire spécial qui doit décider de donner ou non son consentement pour qu'on insère une sonde d'alimentation à la personne. Il ne s'agit pas de décider si la personne préfère une sonde d'alimentation, mais de comprendre l'influence que les valeurs auront sur la prise de décisions dans différents contextes.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

Scénario A : Vous avez temporairement de la peine à avaler, mais vous pouvez facilement discuter avec les gens qui vous entourent et vous jouissez de votre vie quotidienne.

Scénario B : Vous avez perdu la capacité de communiquer, vous ne reconnaissez personne et la nourriture ne vous intéresse pas beaucoup.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Manuel de base pour les cliniciens

- La décision sur le traitement est la même, mais le contexte et la qualité de vie sont des considérations très différentes.
- Υ Si la personne tient beaucoup à interagir avec autrui, pensez aux décisions à prendre dans chacun de ces deux contextes.
- Υ Que faire si la personne juge que de rester en vie à tout prix est la valeur la plus importante?
- Υ Et si sa dignité est la valeur à laquelle elle tient le plus? Quelle influence sa dignité aura-t-elle sur cette décision?

Inquiétudes et peurs

- Υ Ces deux sentiments peuvent être liés à des symptômes particuliers ou à des craintes émotionnelles et psychosociales.
- Υ Ces renseignements peuvent indiquer aux mandataires spéciaux ce qu'il est important d'éviter, de prévenir ou de gérer activement.
- Υ Cette question peut permettre de définir les inquiétudes et les peurs que l'on peut tout de suite atténuer en rassurant la personne ou en lui donnant de l'information.

P. ex. : La personne a peur d'étouffer. En lui disant qu'il est possible de gérer la suffocation, on pourra la rassurer et réduire sa peur; cette information influencera également une prise de décision future au sujet d'un traitement par ventilation bidirectionnelle (BiPap) ou d'autres interventions respiratoires.

- Υ Vu la formulation de cette question, ce sera peut-être la première fois que les termes « mourir » et « phase de fin de vie » seront prononcés dans la conversation sur la PPS de la personne.
- Υ Les cliniciens doivent parfois aborder la curiosité ou la détresse des patients lorsqu'ils commencent à discuter de la phase de fin de vie.
- Υ La manière la plus efficace et efficiente d'aborder la curiosité et la détresse de la personne est de lui répéter le but de la PPS en la présentant comme une activité tout à fait normale dont nous devons tous nous occuper à un moment ou un autre dans notre vie.

Compromis

- Υ Essayez de préciser à quoi la personne est prête à renoncer pour gagner plus de ce qui est important pour elle (p. ex. pour essayer de prolonger sa vie).
- Υ Certaines personnes se disent prêtes à renoncer à une bonne partie de leur qualité de vie pour saisir la moindre possibilité de vivre plus longtemps.
- Υ Certaines personnes répondent à cette question en donnant une liste de choses qu'elles jugent essentielles à leur qualité de vie et qu'elles ne sont pas prêtes à compromettre.
- Υ Les cliniciens devraient alors rappeler à leurs patients ce qu'ils ont décrit pendant la discussion sur leurs **valeurs, croyances et qualité de vie**.
- Υ Examinez les valeurs que la personne est prête à compromettre pour éventuellement prolonger sa vie.
- Υ À ce moment de la conversation, les mandataires spéciaux désirent souvent poser des questions pour mieux comprendre le point de vue de la personne.



Discussion sur des traitements très particuliers

- Υ Certains traitements (p. ex. l'admission à l'unité des soins intensifs, les sondes d'alimentation, les ventilateurs) sont mentionnés tout naturellement dans les conversations sur la PPS.
- Υ À ce moment-là, concentrez-vous sur les valeurs de la personne et sur les contextes dans lesquels elle trouverait ces traitements acceptables ou non.
- Υ N'oubliez pas qu'il reviendra aux mandataires spéciaux de prendre ces décisions plus tard. Cette conversation sur la PPS vise à leur fournir autant de renseignements que possible pour prendre ces décisions.
- Υ Les cliniciens devraient explorer les raisons pour lesquelles la personne préfère ou désire un traitement particulier, car ils découvriront alors la valeur qui influence ce désir. Par exemple, la personne a-t-elle reçu ce traitement dernièrement, ou a-t-elle vu quelqu'un qui le recevait?
- Υ Les patients qui se trouvent dans les derniers stades de la fin de vie auront probablement déjà subi ces traitements (intubation, BiBap, admission à l'unité des soins intensifs, etc.). Dans ce cas, la discussion sur ces traitements ainsi que sur leurs avantages et leurs inconvénients devient moins hypothétique.
- Υ Les patients atteints d'une maladie chronique évolutive se trouvent dans des situations similaires, et leur état physique se détériore. La conversation sur la PPS devient alors plus détaillée. Comme la personne a déjà vécu certaines expériences, elle réussira mieux à décrire les valeurs qui l'incitent à préférer certains traitements. Dans ce cas aussi, même si cette information est consignée par écrit, il est bon que les mandataires spéciaux comprennent bien les valeurs et la réflexion qui sous-tendent ces préférences.

Phase de fin de vie

- Υ Cette question s'applique plutôt aux patients qui sont très gravement malades.
- Υ Les patients qui ne sont pas malades ou qui sont aux premiers stades d'une maladie ne sont souvent pas en mesure d'en discuter.
- Υ La personne exprimera peut-être des désirs sur les milieux de soins ou sur des traitements, sur des cérémonies religieuses, sur des morceaux de musique particuliers, sur des livres qu'on leur lira, etc.
- Υ Si vos connaissances professionnelles le permettent, vous pourriez examiner avec la personne et ses mandataires spéciaux à quoi il faut s'attendre pendant la phase de fin de vie.

Les autres personnes à indiquer aux mandataires spéciaux

- Dressez la liste de tous les gens que la personne voudrait que ses mandataires spéciaux avisent, comme ses proches qui ne sont pas mandataires spéciaux, des dirigeants spirituels, de grands amis.
- Il est aussi important de faire la liste des gens avec lesquels la personne ne veut pas que ses mandataires spéciaux parlent de sa situation.
- Bien que le mandataire spécial soit chargé de donner ou de refuser son consentement, d'autres personnes pourront l'aider à prendre la décision.

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

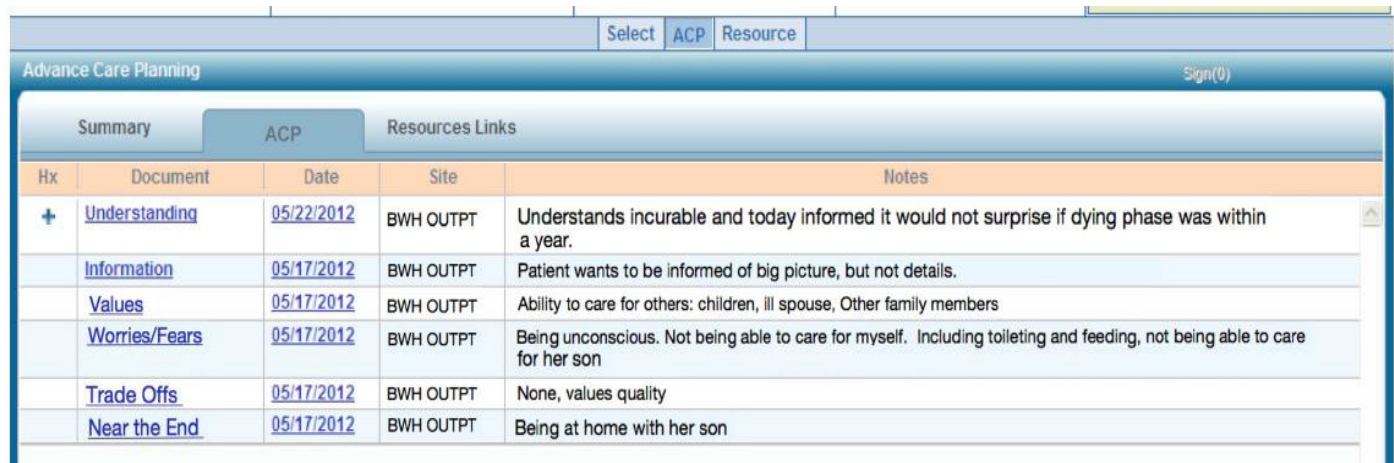
Manuel de base pour les cliniciens

Signature du formulaire

- Υ La loi de l'Ontario **n'exige pas que l'on documente les conversations sur la planification préalable des soins et sur les désirs exprimés quand la personne est encore apte**. Les mandataires spéciaux doivent fonder leur prise de décisions sur les désirs exprimés le plus récemment (qu'ils l'aient été par écrit, verbalement, sur vidéo, etc.).
- Υ **On fait signer le Guide de conversation sur la PPS** pour que les cliniciens n'oublient pas que ce formulaire DOIT être rempli en présence de la personne, qui DOIT le vérifier avant qu'on le place dans son dossier médical.
- Υ Les conversations donnent aux personnes aptes l'occasion de faire connaître leurs désirs, leurs valeurs et leurs croyances au cas où elles perdraient un jour leur aptitude de prendre des décisions.
- Υ Comme ce document contient *des désirs qu'elle a exprimés quand elle était apte*, la personne doit le vérifier et approuver son contenu.
- Υ Il est également essentiel que le contenu soit rédigé dans les termes que la personne exprime.
- Υ Si la documentation de ces conversations est effectuée sur papier, la personne peut la signer elle-même.

Documentation des conversations sur la PPS

Voici un exemple de documentation d'une conversation sur la PPS dans un DME en 6 champs de texte :



The screenshot shows a software interface for 'Advance Care Planning'. At the top, there are buttons for 'Select', 'ACP', and 'Resource'. Below this, there are tabs for 'Summary', 'ACP', and 'Resources Links'. The main content is a table with the following columns: 'Hx', 'Document', 'Date', 'Site', and 'Notes'. The table contains six rows of data, each representing a document entry with its date, site, and associated notes.

Hx	Document	Date	Site	Notes
+	Understanding	05/22/2012	BWH OUTPT	Understands incurable and today informed it would not surprise if dying phase was within a year.
	Information	05/17/2012	BWH OUTPT	Patient wants to be informed of big picture, but not details.
	Values	05/17/2012	BWH OUTPT	Ability to care for others: children, ill spouse, Other family members
	Worries/Fears	05/17/2012	BWH OUTPT	Being unconscious. Not being able to care for myself. Including toileting and feeding, not being able to care for her son
	Trade Offs	05/17/2012	BWH OUTPT	None, values quality
	Near the End	05/17/2012	BWH OUTPT	Being at home with her son

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Sélection PPS Ressource

Planification préalable des soins

Signé

Sommaire PPS Liens ressources

Hx	Document	Date	Site	Notes
	Compréhension	22-05-2012		Comprend que sa maladie est incurable et a fait remarquer aujourd'hui qu'elle ne serait pas surprise de mourir pendant l'année en cours.
	Information	17-05-2012		La patiente veut qu'on lui brosse un tableau général, mais sans détails.
	Valeurs	17-05-2012		Elle veut prendre soin d'autrui : de ses enfants, de son mari malade, d'autres proches.
	Inquiétudes et peurs	17-05-2012		Le fait d'être inconsciente, de ne pas pouvoir prendre soin d'elle-même, comme faire sa toilette et se nourrir. Elle craint de ne pas pouvoir prendre soin de son fils.
	Échanges	17-05-2012		Aucun. Pour elle, la qualité est précieuse.
	Phase de fin de vie	17-05-2012		Chez elle avec son fils.



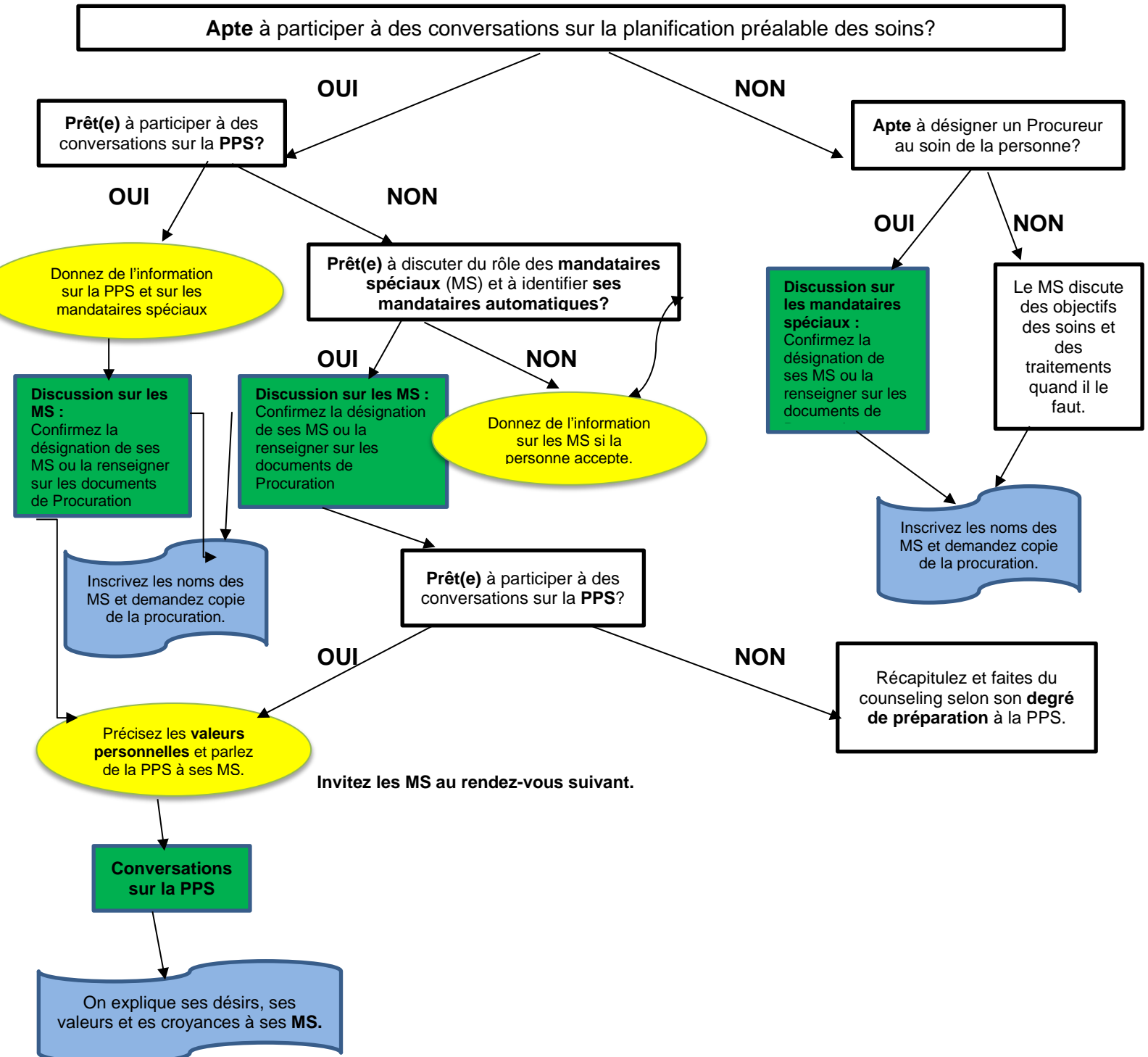
© 2016 par D^{re} Nadia Incardona et D^r Jeff Myers, *ACP Conversation Guide – Clinician Version 2.0*. Cet ouvrage est protégé sous la licence the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Pour consulter cette licence, consultez <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

NOTA : La structure et l'organisation des six questions du Guide de la conversation sur la PPS proviennent de plusieurs sources et ressources, notamment du modèle de communication FIFE et du Guide de conversation avec des patients gravement malades des laboratoires Ariadne Labs.

Intégration des conversations sur la PPS dans les soins cliniques

Il sera probablement nécessaire d'adapter le processus de conversation sur la PPS au milieu clinique.

L'intégration de certains détails de la PPS dépendra de la disponibilité des différents fournisseurs de soins de votre milieu clinique et de leur formation. Le processus d'intégration dans les soins cliniques pourra se subdiviser en diverses interactions avec les patients.



Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Nom du ou de la patiente : _____

Date : _____(JJ/MM/AAAA))

PARTIE 1. DÉSIGNATION DU MANDATAIRE SPÉCIAL

Un mandataire spécial est une personne qui prendra des décisions en matière de soins de santé pour un patient ou une patiente qui n'est plus apte à le faire. En Ontario, le mandataire spécial de la personne est automatiquement désigné dans la liste hiérarchique ci-dessous :

Mandataires possibles	Description
1. Tuteur à la personne	Mandataire spécial désigné par un Tribunal pour prendre les décisions en votre nom.
2. Procureur désigné dans une Procuration relative au soin de la personne	Mandataire spécial que VOUS avez choisi et désigné dans la Procuration relative au soin de la personne préparée quand vous en avez encore la capacité mentale.
3. Représentant désigné par la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario	Proche ou un ami qui fait une demande auprès d'un tribunal que l'on appelle la Commission du consentement et de la capacité pour qu'on le désigne comme votre « représentant » et dont le rôle ressemble à celui d'un mandataire spécial. Toutefois, si vous avez préparé une Procuration relative au soin de la personne valide, la Commission rejettera la demande de quiconque désire vous représenter, parce que le mandataire spécial que VOUS aurez désigné dans votre Procuration se trouve à un rang supérieur de la hiérarchie des mandataires spéciaux.
4. Conjoints ou partenaires	Les « conjoints » : a) Sont mariés l'un à l'autre, ou b) Vivent en union de fait et i) Vivent ainsi depuis au moins un an, ou ii) Ont mis au monde un enfant ensemble, ou iii) Ont signé un accord de cohabitation en vertu de la <i>Loi sur le droit de la famille</i> . Cet accord de cohabitation est un document signé par les deux conjoints qui vivent ensemble sans être mariés afin de préciser les droits et les obligations l'un envers l'autre pendant qu'ils vivent ensemble et au cas où ils se sépareraient. Ce document peut contenir les droits au soutien financier l'un pour l'autre, la propriété et la séparation de leurs biens ainsi que l'éducation des enfants. Deux personnes ne sont pas considérées comme des conjoints si elles vivent à différentes adresses à la suite d'un échec de leur relation. Deux personnes sont « partenaires » si elles vivent ensemble depuis au moins un an et que leur relation personnelle étroite a une importance primordiale dans la vie de chacune de ces personnes. Les partenaires peuvent être des amis qui vivent ensemble depuis au moins un an sans avoir de relations sexuelles et dont la relation est presque familiale.
5. Enfant ou parent ou Société d'aide à l'enfance ou autre personne que la Loi autorise à donner ou à refuser un consentement à l'égard d'un traitement au nom de la personne incapable	Personne que la Loi autorise à donner ou à refuser son consentement à l'égard d'un traitement. Cela ne comprend pas les parents qui n'ont qu'un droit de visite. Si la Société de l'aide à l'enfance ou une autre personne a le droit de donner ou de refuser un consentement à la place d'un parent, la Loi n'autorise pas ce parent à assumer le rôle de mandataire spécial.
6. Parent qui n'a qu'un droit de visite	Si la personne que la Loi autorise à donner ou à refuser un consentement à l'égard d'un traitement à administrer à un enfant n'est pas disponible, alors un parent qui n'a qu'un droit de visite peut assumer le rôle de mandataire spécial.
7. Frères et sœurs	Si vous avez plusieurs frères et sœurs qui remplissent les critères du rôle de mandataire spécial, ils se situent tous au MÊME rang de la liste hiérarchique.
8. Tout autre membre de la famille (si vous avez plus d'un proche, consultez la page suivante).	Sont considérés proches les personnes reliées par le sang, par mariage ou par adoption. Si vous avez plusieurs proches qui remplissent les critères du rôle de mandataire spécial, ils se situent tous au MÊME rang de la liste hiérarchique.
9. Tuteur et curateur public	Si aucune personne de votre entourage ne remplit les critères du rôle de mandataire spécial, un organisme gouvernemental, le Tuteur et curateur public de l'Ontario, assumera le rôle de mandataire spécial.

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario

Le pouvoir des mandataires spéciaux des rangs 1 à 9 baisse selon l'ordre hiérarchique. Les rangs jaunes contiennent les mandataires nommés lors d'un recours au Tribunal. Les rangs verts contiennent les membres de la famille automatiquement mandataires. Le rang bleu indique le mandataire de dernier ressort.

Confirmer la désignation des mandataires spéciaux automatiques, ou
Choisir des mandataires spéciaux et **remplir** une *Procuration relative au soin de la personne*.

La plupart des gens acceptent leur mandataire spécial automatique.

Lorsqu'il y a **plusieurs mandataires spéciaux dans un même rang**, ils ont **TOUS le pouvoir** de prendre les décisions. Si la personne a plusieurs mandataires spéciaux, inscrivez-le dans son dossier. Si elle préfère désigner une autre personne, elle doit prendre des mesures juridiques pour nommer un Procureur au soin de la personne.



© 2016 par D^{re} Nadia Incardona et D^r Jeff Myers, *ACP Conversation Guide – Clinician Version 2.0*. Cet ouvrage est protégé sous la licence the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Pour consulter cette licence, consultez <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

NOTA : La structure et l'organisation des six questions du Guide de la conversation sur la PPS proviennent de plusieurs sources et ressources, notamment du modèle de communication FIFE et du Guide de conversation avec des patients gravement malades des laboratoires Ariadne Labs.

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

LES MANDATAIRES SPÉCIAUX SAURONT-ILS S'ACQUITTER DE LEUR RÔLE?

Demandez aux mandataires spéciaux :

- S'ils acceptent de prendre un jour des décisions sur les soins que recevra la personne.
- S'ils veulent bien discuter avec la personne pour comprendre ses désirs, ses valeurs et ses croyances.
- S'ils sont prêts à s'efforcer de comprendre les soins dont la personne aura besoin et l'état de la personne quand ils devront donner leur consentement.
- S'ils sont prêts à respecter et à appliquer les désirs de la personne dans la mesure où ils s'appliquent à la décision à prendre.
- S'ils sont capables de poser des questions et de défendre la cause de la personne.
- S'ils se sentent en mesure de prendre des décisions difficiles.

Mandataires spéciaux au rang le plus élevé

Nom	No de téléphone

Mandataires spéciaux au rang suivant

Nom	No de téléphone

Est-ce la toute première conversation sur la PPS? Oui Non

A-t-on déjà décrit des désirs exprimés antérieurement au mandataire spécial? Oui Non Je ne sais pas

PARTIE 2. DÉTERMINER L'APTITUDE DE LA PERSONNE À TENIR UNE CONVERSATION SUR SA PPS

La personne comprend que :

- Ses réponses aideront ses mandataires spéciaux à prendre des décisions. Ils devront éventuellement donner leur consentement sur des soins qu'elle recevra (pas sur ses soins actuels) en prenant des décisions qu'elle ne sera pas apte à prendre pour elle-même.
- Ses mandataires spéciaux devront interpréter tous les désirs qu'elle exprime pour déterminer : 1) s'il s'agit de ses désirs les plus récents, 2) si elle était apte quand elle les a exprimés et 3) s'ils s'appliquent à la décision à prendre. Ils devront interpréter l'influence qu'ont ces désirs dans le contexte de l'état de santé de la personne en prenant les décisions sur les soins à lui prodiguer.
- Tant qu'elle sera apte à le faire, elle devra prendre ces décisions elle-même.
- Les réponses qu'elle donne pourront être mises à jour ou modifiées en tout temps, à condition qu'elle soit apte à effectuer la planification préalable de ses soins au moment d'effectuer cette mise à jour ou cette modification.
- Les désirs qu'elle pourrait exprimer plus tard au sujet de ses soins, pour autant qu'elle soit encore apte à le faire et quelle que soit sa façon de les exprimer (verbalement, par écrit, sur vidéo, etc.), prédomineront sur les désirs inscrits dans le présent document.



© 2016 par D^{re} Nadia Incardona et D^r Jeff Myers, *ACP Conversation Guide – Clinician Version 2.0*. Cet ouvrage est protégé sous la licence the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Pour consulter cette licence, consultez <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

NOTA : La structure et l'organisation des six questions du Guide de la conversation sur la PPS proviennent de plusieurs sources et ressources, notamment du modèle de communication FIFE et du Guide de conversation avec des patients gravement malades des laboratoires Ariadne Labs.

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Nom du ou de la patiente : _____

Date : _____
 JJ MM AAAA

PARTIE 3 : Ce document sert à inscrire les désirs, les valeurs et les croyances sur des soins *futurs*. Il ne suggère **PAS** de traitements. Comme le contenu représente les pensées et les réflexions d'une personne apte, veuillez les inscrire dans les propres mots de la personne.

Compréhension	Comment comprenez-vous votre état de santé? Si vous êtes malade, que vous ont dit vos fournisseurs de soins? Que pensez-vous qu'il vous arrivera, avec le temps? P. ex. Vous attendez-vous à vous sentir mieux, à guérir, ou à ce que votre maladie empire avec le temps? Pensez-vous que vous aurez de la difficulté à garder la mémoire, à avaler, à marcher ou à mener d'autres activités qui sont importantes pour vous?)
Information	Si vous êtes malade et que vous ne savez pas ce que l'avenir vous réserve, quels renseignements voudriez-vous recevoir sur votre maladie et sur vos traitements? Y a-t-il des choses que vous ne voulez pas savoir?
Valeurs, croyances et qualité de vie	Qu'est-ce qui donne de la qualité à votre vie? Qu'est-ce que vous trouvez important dans votre vie? (P. ex. Demeurer autonome, reconnaître ses proches, pouvoir communiquer, jouir de la nourriture, passer de beaux moments avec ses amis et ses proches). <i>Pour les cliniciens : Quelle influence ses réponses auront-elles sur les décisions que la personne prendra sur ses soins? De quelle manière un mandataire spécial utilisera-t-il plus tard cette information pour prendre des décisions en matière de soins?</i> <i>Pour répondre aux questions suivantes, la personne devra imaginer des situations hypothétiques. Elle devra penser à ce qu'elle jugera important si elle subit problème de santé soudain (comme un accident) ou si elle tombe gravement malade et qu'elle se trouve en phase de fin de vie. Elle a donc l'occasion de dire à ses mandataires spéciaux ce qui est important pour elle et comment elle désire qu'ils prennent les décisions en son nom.</i>
Inquiétudes et peurs	Pensez aux soins qu'il vous faudrait si vous étiez gravement malade ou en phase de fin de vie. Qu'est-ce qui vous inquiéterait, de quoi auriez-vous peur? (P. ex. Grande difficulté à respirer, douleurs, perte de sa dignité, dépendance complète d'autrui, être un fardeau pour ses proches ou ses amis, être abandonnée trop tôt)
Compromis	Si vous tombez gravement malade, on vous offrira peut-être de maintenir seulement vos fonctions vitales ou des traitements pour simplement vous maintenir en vie. Décrivez à votre mandataire spécial l'état dans lequel vous ne voudriez surtout pas continuer à vivre. <i>Pour les cliniciens :</i> <ul style="list-style-type: none">• <i>Qu'est-ce que la personne accepterait de tolérer pour vivre plus longtemps? (P. ex. abandonnerait-elle sa capacité de communiquer, d'interagir avec autrui, de contrôler ses fonctions corporelles?)</i>• <i>Ces désirs changeraient-ils si son état était permanent ou si elle n'avait aucune chance de guérir?</i>
Phase de fin de vie	Si vous étiez en phase de fin de vie, qu'est-ce qui serait important pour vous? (P. ex. être entourée de ses proches et de ses amis, mourir chez elle, certains rituels religieux, écouter de la musique). <i>Pour les cliniciens : Qu'est-ce qui rendrait sa phase de fin de vie plus agréable et paisible?</i>

Remarque pour les fournisseurs de soins

Si cette personne venait à perdre son aptitude à prendre des décisions sur ses soins, cette conversation servirait à aider ses mandataires spéciaux à fournir un consentement éclairé. Elle pourrait souligner de l'information sur des désirs que la personne avait exprimés quand elle était encore apte, ainsi que ses intérêts fondamentaux. Par conséquent, **ce formulaire ne doit pas refléter l'interprétation des fournisseurs de soins.**

La personne que ce formulaire concerne a examiné ce document et en approuve le contenu. J'en ai remis des copies à la personne et à ses mandataires spéciaux. **Je suis d'accord avec cet énoncé.**



© 2016 par D^{re} Nadia Incardona et D^r Jeff Myers, *ACP Conversation Guide – Clinician Version 2.0*. Cet ouvrage est protégé sous la licence the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Pour consulter cette licence, consultez <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

NOTA : La structure et l'organisation des six questions du Guide de la conversation sur la PPS proviennent de plusieurs sources et ressources, notamment du modèle de communication FIFE et du Guide de conversation avec des patients gravement malades des laboratoires Ariadne Labs.

Guide de conversation sur la planification préalable des soins

Nom du fournisseur de soins : _____ Signature du fournisseur de soins : _____



© 2016 par D^{re} Nadia Incardona et D^r Jeff Myers, *ACP Conversation Guide – Clinician Version 2.0*. Cet ouvrage est protégé sous la licence the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License. Pour consulter cette licence, consultez <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

NOTA : La structure et l'organisation des six questions du Guide de la conversation sur la PPS proviennent de plusieurs sources et ressources, notamment du modèle de communication FIFE et du Guide de conversation avec des patients gravement malades des laboratoires Ariadne Labs.