



Guide à l'intention des
patients et des familles
2020

Outil d'éthique pour les patients et les familles

Aide pour les enjeux d'éthique

Coordonnées de services d'éthique de Santé
Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health) :
› www.nshealth.ca/content/ethics-nsha (en anglais)

Outil d'éthique pour les patients et les familles - Aide pour les enjeux d'éthique

Les questions d'éthique portent sur la manière dont nous devrions nous traiter les uns les autres. Nous répondons aux questions d'éthique en réfléchissant à nos valeurs ou à ce qui est important pour nous.

Lorsque vous ou l'un de vos proches êtes malade ou blessé, il peut être difficile de savoir quoi faire. Vous pouvez avoir l'impression de ne pas être traité comme il se doit.

Il peut être utile de définir ce qui vous inquiète ou vous contrarie. Réfléchir à vos choix et parler avec les autres de ce qui se passe peut aussi vous aider.

Cet outil d'éthique peut vous aider à décider ce qui est important et ce qu'il faut faire.

Comment puis-je commencer?

Quand on aborde des questions éthiques, il est important de se rappeler ce qui suit.

- Il peut y avoir plus d'une réponse ou plus d'une approche à l'enjeu.
- Le meilleur résultat possible peut ne pas sembler totalement satisfaisant.
- Parfois, la prise de décision éthique signifie prendre la décision qui est **la moins mauvaise** dans les circonstances.

L'utilisation de cet outil d'éthique peut vous aider à prendre de meilleures décisions. Il peut également vous aider à vous sentir mieux par rapport aux décisions que vous prenez.

Lorsque vous utilisez l'outil, rappelez-vous ce qui suit.

- Les questions ne sont qu'un guide pour vous aider à réfléchir au sujet d'un problème d'éthique et à en parler.
- Il n'est pas nécessaire de répondre aux questions dans l'ordre.
- Il n'est pas nécessaire de répondre à toutes les questions.
- Il se peut que vous ayez besoin de plus d'information pour répondre à certaines des questions.

Explorer l'enjeu

Vous pouvez réfléchir aux questions suivantes et il peut être utile de prendre quelques notes. Vous trouverez de l'espace à la fin pour les notes.

1. Qu'est-ce qui vous inquiète? À quel problème faites-vous face?
2. Au fond de vous-même, que ressentez-vous face à ce problème?
3. Pour quelles raisons vous sentez-vous ainsi?
4. Pourquoi cette question doit-elle être réglée maintenant? Quelle est l'importance de cette question pour vous?
5. À l'heure actuelle, que savez-vous sur la situation?
6. Que devez-vous découvrir?
7. Qui d'autre pourrait vous aider à ce sujet? (Voir la section Ressources et soutien en matière d'éthique pour les patients et les familles à la page 4 pour des idées).
8. Quelle est la prochaine étape? Par exemple, vous pourriez :
 - › réfléchir un peu plus à la question par vous-même;
 - › en parler à d'autres personnes;
 - › prendre une décision, si vous le devez et si vous vous sentez prêt;
 - › attendre un peu et voir ce qui se passe.

Aller plus loin

1. À qui d'autre voulez-vous parler? Vous pourriez :
 - › parler à un membre de l'équipe de soins de santé;
 - › parler à des amis ou des membres de la famille;
 - › demander une réunion d'équipe;
 - › demander de parler à une autre personne à Santé Nouvelle-Écosse;
 - › parler à une personne de la communauté qui pourrait vous fournir du soutien;
 - › communiquer avec les services d'éthique de Santé Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health) ou avec d'autres services de soutien énumérés dans le présent outil.

Lorsque vous parlez avec des personnes qui ne sont peut-être pas d'accord avec vous, essayez de comprendre sur quoi s'appuient leurs raisonnements. Il n'est pas toujours facile de faire preuve d'ouverture face au point de vue des autres lorsqu'on traite d'une question d'éthique.

2. Le fait d'entendre le point de vue des autres a-t-il changé la façon dont vous vous sentez?
3. Quels sont les choix qui s'offrent à vous? (N'oubliez pas que vous pouvez toujours laisser les choses telles qu'elles sont.) Il peut être utile de dresser une liste et de réfléchir aux raisons pour lesquelles une personne pourrait ou non choisir chaque possibilité.
4. Tout bien considéré, le meilleur choix possible est _____

Pourquoi pensez-vous que c'est la meilleure façon de résoudre le problème?
5. Lorsque vous expliquez à quelqu'un la solution qui vous semble la meilleure, est-ce logique? Vérifiez si vous vous sentez toujours bien lorsque vous le dites à voix haute à quelqu'un d'autre.
6. Vous sentez-vous à l'aise avec la solution que vous avez choisie? Les autres en sont-ils satisfaits? Devez-vous réfléchir davantage à ce que vous voulez faire?
7. Qu'allez-vous faire maintenant? À qui devez-vous faire part de votre choix?

Se poser des questions de suivi

Après avoir fait face à un problème d'éthique, il peut être utile de revenir en arrière. Regarder en arrière peut vous aider à vous sentir mieux par rapport à ce qui s'est passé. Cela peut également vous aider à vous préparer à faire face à un nouveau problème d'éthique.

1. Comment vous sentez-vous maintenant?
2. Êtes-vous toujours satisfait de votre choix?
3. Pensez-vous que les autres sont encore satisfaits de votre choix?
4. La question suscite-t-elle encore des sentiments dont vous devez parler?

Ressources et soutien en matière d'éthique pour les patients et les familles

Équipe de soins de santé

Les membres de l'équipe de soins de santé peuvent vous apporter leur soutien. Il s'agit notamment des membres suivants.

- **Fournisseurs de soins directs** - Parler avec les fournisseurs de soins de santé qui sont directement impliqués dans vos soins est la première étape pour obtenir plus un soutien. Ils peuvent vous parler du soutien et des services que d'autres patients et familles dans votre situation ont trouvé utiles.
- **Travailleurs sociaux** - Les travailleurs sociaux aident les patients et les familles à comprendre le système de soins de santé et à gérer le stress lié à la prise de décisions importantes en matière de soins de santé. Les travailleurs sociaux peuvent aider les patients et les familles à faire face à un nouveau diagnostic, à une blessure ou à une maladie chronique (permanente), tout en défendant leurs intérêts.
- **Fournisseurs de soins spirituels** - L'équipe de santé spirituelle est disponible pour répondre aux besoins spirituels, religieux et émotionnels de tous les patients, des familles et du personnel. Santé Nouvelle Écosse fournit des soins centrés sur le patient et la famille. Les aumôniers de la santé spirituelle sont sensibles aux croyances et pratiques spirituelles et religieuses de chacun et ils les respectent.

Ressources de Santé Nouvelle-Écosse

- **Services d'éthique de Santé Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health)**
 - Ces services offrent du soutien aux patients, aux familles, aux bénévoles, au personnel et aux fournisseurs de soins de santé de Santé Nouvelle-Écosse lorsqu'ils ont besoin d'aide pour faire des choix difficiles ou lorsqu'il y a désaccord sur ce qui est le plus important. Pour plus d'information ou pour parler avec le coordinateur des ressources en matière d'éthique :
 - › Téléphone : 902-473-1564
 - › Courriel : czethics@nshealth.ca
 - › www.nshealth.ca/content/ethics-nsha

- **prideHealth** – Le service prideHealth s’efforce d’améliorer l’accès à des services de santé sûrs, coordonnés, complets et culturellement adaptés aux personnes homosexuelles, lesbiennes, bisexuelles, transgenres, bispirituelles, intersexuelles, queer et en questionnement (membres de la communauté LGBTIQ+).
 - › Téléphone : 902-487-0470
 - › Courriel : prideHealth@nshealth.ca
- **Coordonnateur de la diversité et de l’inclusion, Santé Nouvelle-Écosse**
 - › Courriel : DiversityandInclusion@nshealth.ca
- **Relations avec les patients, Santé Nouvelle-Écosse**
 - › Téléphone (sans frais) : 1-844-884-4177
- **Services bilingues et interprètes**
 - › Téléphone : 902-470-8572

Autres ressources

- **Services-conseils sur les droits des patients (Patient Rights Advisor Services) des Services de santé mentale du ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse** – « Les conseils en matière de droits sont une forme d’information standard fournie aux patients de la Nouvelle-Écosse qui subissent un changement de statut juridique, par exemple lorsque leur traitement devient non volontaire, lorsqu’ils sont incapables de consentir à un traitement, etc.
 Les conseils en matière de droits offrent une protection aux personnes qui subissent une perte de liberté dans la prise des décisions qui les concernent. Cette protection consiste à expliquer la perte, les possibilités offertes à la personne concernée de faire réviser la décision et d’obtenir une représentation juridique si elle en fait la demande. » (Traduction libre)
 - › <https://novascotia.ca/dhw/mental-health/patient-rights-advisor-services.asp> (en anglais)
 - › Téléphone : 902-470-7302
- **Famille et amis** – L’accent que Santé Nouvelle-Écosse met sur les soins centrés sur la famille reconnaît que la famille et les amis sont souvent la plus importante source de force et de soutien des patients.
- **Votre communauté religieuse ou spirituelle**
- **Groupes communautaires** (p. ex., Société Alzheimer du Canada)

- **Organismes à but non lucratif** (p. ex., Immigrant Services Association of Nova Scotia (ISANS), groupes qui fournissent des services en cas de crise ou des services de proximité)
- **Groupes de soutien organisés** – Demandez des recommandations à votre équipe de soins de santé.
- **Bibliothèques publiques et hôpitaux**
- **Ressources en ligne** – Demandez à votre équipe de soins de santé de vous suggérer des sources fiables.

**Le plus important est d'obtenir le soutien dont vous avez besoin.
Vous êtes la personne la mieux placée pour savoir quel genre de
soutien vous convient.**

Droits et responsabilités des patients et familles

La façon dont vous et votre famille êtes traités au sein de Santé Nouvelle Écosse est une question éthique importante. La description suivante de la façon dont on devrait vous traiter est tirée du dépliant *Vos droits et vos responsabilités* de Santé Nouvelle-Écosse :

« Vous êtes un membre important de votre équipe de soins. Il est important de bien comprendre vos droits et vos responsabilités à titre de patient ou de client de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse. Vos droits expliquent la manière dont vous pouvez vous attendre à être traité comme patient ou client. Vos responsabilités expliquent comment vous pouvez être un membre plus actif de votre équipe de soins de santé et nous aider à vous fournir les meilleurs soins possibles tout en optimisant leur sécurité. Nous vous encourageons, ainsi que vos fournisseurs de soins de santé, à parler ouvertement de vos soins. Si vous avez des questions ou si vous souhaitez parler davantage de vos droits et responsabilités, adressez-vous à un membre de votre équipe de soins de santé ou à l'équipe des relations avec les patients. Ils peuvent vous aider avec toutes vos préoccupations concernant votre expérience en matière de soins de santé. »

Conseils pour parler de vos préoccupations à votre équipe de soins de santé

De plus en plus de patients et de familles discutent des décisions relatives aux soins avec leur équipe de soins de santé. La plupart du temps, l'équipe soignante est en mesure d'intégrer les préoccupations du patient et de la famille dans le plan de soins.

Il peut être plus difficile de parler de vos préoccupations s'il s'agit d'une situation éprouvante ou si c'est la première fois que vous soulevez un problème.

Voici des choses à garder à l'esprit lors de cette conversation.

- **Prenez en considération l'endroit, le moment et la personne.** Si le membre du personnel est pressé, demandez un meilleur moment pour parler. Si possible, rencontrez-vous dans un endroit neutre, loin de la chambre d'hôpital, comme dans un bureau tranquille. Si le patient peut participer, il devrait être inclus.
- **Soyez honnête, poli et direct.** Par exemple, « Je sais que vous travaillez très fort pour m'aider, ou aider mon proche, et j'apprécie sincèrement tout ce que vous faites. Je veux cependant vous parler d'une préoccupation importante. »
- **Faites preuve d'ouverture et de souplesse.** Supposons que votre proche est contrarié avant une intervention médicale (comme une piqûre). Vous avez fait des recherches en ligne et vous avez trouvé une autre méthode à essayer. Selon l'équipe, cette méthode ne répond pas aux normes de sécurité. Vous demandez s'il existe d'autres options qui répondent aux normes de sécurité, même si elles ne sont généralement pas utilisées. Si vous travaillez avec l'équipe de soins de santé pour résoudre le problème ensemble, même si la solution n'est pas celle que vous aviez trouvée, vous serez plus susceptible de vous sentir à l'aise avec le résultat.
- Si un fournisseur de soins de santé perçoit ce que vous dites comme une critique de son travail, il pourrait devenir défensif. Pour l'aider à entendre ce que vous avez à dire, dites-lui ce qui suit.
 - › « Je sais que nous sommes tous les deux dans la même équipe. Je n'essaie pas de vous prendre en défaut. Nous nous soucions tous les deux profondément de mon rétablissement ou de celui de mon proche. Nous y travaillons tous les deux très fort. »
 - › « Je sais que vous êtes l'expert médical. Je suis pour ma part l'expert lorsqu'il s'agit de ma vie ou de celle du patient. Je comprends que chacun d'entre nous voit la situation différemment. »

Foire aux questions

1. À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions sur l'outil d'éthique?

Les services d'éthique de Santé Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health) sont disponibles pour fournir du soutien et des conseils. Vous pouvez les joindre à l'adresse www.nshealth.ca/content/ethics-nsha ou en cherchant « Ethics Nova Scotia Health » en ligne. Les membres de votre équipe de soins peuvent également être en mesure de répondre à certaines de vos questions.

2. Que se passera-t-il si je communique avec les services d'éthique de Santé Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health)?

Quelqu'un vous répondra dans les deux jours ouvrables suivant votre demande, du lundi au vendredi.

Tout ce que vous direz restera confidentiel. Un membre du personnel discutera avec vous pour savoir de quel type d'aide vous avez besoin. Il vous dira ce qu'il peut faire pour vous aider et vous indiquera si quelqu'un d'autre peut mieux vous aider.

Son objectif est de vous aider à traiter les questions d'éthique d'une manière qui vous convient.

Si, à tout moment, vous constatez que les services d'éthique de Santé Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health) ne vous aident pas, vous pouvez demander l'arrêt de la démarche.

Histoires d'éthique

Les histoires qui suivent parlent de choix difficiles et de la nécessité de faire la bonne chose.

Aucune de ces histoires ne vient de Santé Nouvelle-Écosse, mais les situations de ce genre sont fréquentes. Vous pourriez avoir besoin d'aide si vous vous trouvez dans une situation comme celles décrites dans ces histoires. Cela pourrait également vous aider à réfléchir à ce que vous pourriez vouloir dans de telles situations.

Histoire 1

Lin est enceinte de 25 semaines lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte d'un type de cancer très grave. Si elle commence le traitement immédiatement, ses risques de mourir sont beaucoup plus faibles que si elle attend. Les médicaments pour son cancer feront probablement du mal à son bébé. Lin doit choisir entre attendre que le bébé naisse naturellement pour commencer le traitement de son cancer, ou accoucher très tôt par césarienne. Son médecin et les infirmières veulent qu'elle subisse une césarienne, mais Lin et son partenaire veulent attendre.

Histoire 2

Marie-Ève est une femme de 85 ans atteinte d'un cancer du sein. Elle vient d'entamer son premier cycle de traitement. Elle est sourde et utilise le langage des signes. Elle peut lire sur les lèvres, mais seulement si la personne parle français. L'interprète en langue des signes de l'hôpital est en vacances. Marie-Ève communique donc en anglais en utilisant des gestes et en écrivant des mots simples. Ses deux enfants adultes viennent d'arriver du Québec. Ils craignent que Marie-Ève ne comprenne pas son traitement et pensent qu'elle n'aurait pas accepté si elle avait compris.

Histoire 3

Sam a 47 ans et il est atteint d'un cancer. Son équipe de soins de santé dit qu'il lui reste des semaines ou, peut-être, des mois à vivre. Sam interroge son infirmière sur l'aide médicale à mourir. Le frère de Sam les entend parler et prend l'infirmière à part pour lui dire : « Je ne pense pas que vous devriez l'écouter quand il parle comme ça. Il ne sait pas ce qu'il veut ».

Histoire d'Ivan : utilisation de l'outil d'éthique

Ivan a 25 ans et souffre de schizophrénie, une maladie mentale. Il veut arrêter de prendre les médicaments qu'il prend et essayer un traitement de médecine parallèle à base d'herbes. La médecin d'Ivan ne veut pas qu'il arrête de prendre ses médicaments parce qu'elle pense que les herbes ne fonctionneront pas.

Comment Ivan pourrait-il utiliser l'outil d'éthique?

L'équipe soignante d'Ivan est contrariée par la décision d'Ivan d'arrêter de prendre ses médicaments et d'essayer plutôt des herbes.

Ivan comprend qu'il prend une grande décision. Un travailleur social lui suggère d'utiliser l'outil d'éthique pour l'aider à expliquer ce qui est important pour lui.

Ivan répond aux questions de l'outil. Elles l'aident à réfléchir aux raisons pour lesquelles il veut utiliser des herbes plutôt que ses médicaments. Les questions l'aident également à comprendre ce qui le dérange dans sa situation.

En utilisant l'outil et en décrivant les possibilités qui s'offrent à lui, Ivan se rend compte qu'il a besoin de plus d'information. Voici certaines de ses questions.

- Quels sont les effets secondaires du médicament que la médecin veut que je continue à prendre?
- Puis-je prendre le médicament et le traitement de médecine parallèle (herbes) en même temps?

Après avoir utilisé l'outil, Ivan décide de chercher plus d'information et demande également à rencontrer son équipe de soins de santé.

Lors de la réunion de l'équipe, Ivan parle de la confiance qu'il a en son phytothérapeute. Cette personne l'a déjà aidé à traiter ses allergies et cela a fait une grande différence dans sa vie. Ivan parle aussi du fait qu'il n'aime pas la façon dont ses médicaments le font se sentir.

Ivan dit qu'il a du mal à parler avec sa médecin. Il trouve qu'elle utilise beaucoup de grands mots. Quand Ivan est bouleversé, il sait qu'il a du mal à écouter ce que dit sa médecin. Ivan dit comprendre que sa médecin se soucie de lui et qu'elle veut ce qu'il y a de mieux pour lui.

D'autres membres de l'équipe de soins ont également déclaré qu'ils seraient heureux de parler davantage avec Ivan pour l'aider dans sa décision.

À la fin de la réunion, Ivan et l'équipe de soins de santé se sentent mieux quant à la suite des choses. Ivan sait qu'il peut demander plus de soutien s'il en a besoin.

Rétroaction

S'il ne s'agit pas d'un problème d'éthique, comment puis-je faire part à Santé Nouvelle-Écosse des bonnes ou mauvaises choses qui me sont arrivées ou qui sont arrivées à un membre de ma famille ou à un proche?

Santé Nouvelle-Écosse dispose d'une équipe des Relations avec les patients qui recueille les commentaires. Vous trouverez de l'information à ce sujet à l'adresse suivante :

› www.nshealth.ca/contact-us/patient-feedbackcommentaires-des-patients

Les commentaires comprennent les compliments, les suggestions et les préoccupations. Ils nous indiquent ce que nous faisons bien et ce qui doit être amélioré pour offrir de meilleurs soins aux patients. La rétroaction est importante pour le travail que nous faisons et nous accueillons favorablement tous les appels et les courriels.

Remerciements

Le présent outil d'éthique a été conçu par les services d'éthique de Santé Nouvelle-Écosse (Ethics Nova Scotia Health) avec le soutien du Nova Scotia Health Ethics Network. Il est destiné à l'usage des patients et des familles de Santé Nouvelle Écosse. Il a fait l'objet d'un examen par le Patient, Family, and Public Advisory Council (PFAC) de Santé Nouvelle-Écosse.

Le présent outil d'éthique a été adapté, avec permission, à partir de la ressource Patient and Family Ethics Tool du IWK.

Vous avez besoin d'autre information sur des questions de santé?

Vous trouverez la présente publication et toutes nos autres ressources à l'intention des patients à <https://library.nshealth.ca/PatientEducation> (en anglais seulement).

Communiquez avec la bibliothèque publique de votre région pour obtenir des livres, des vidéos, des magazines et d'autres ressources.

Pour plus d'information, allez à <http://library.novascotia.ca/fr>.

Vous pouvez parler à une infirmière autorisée en Nouvelle-Écosse en tout temps, en composant le 8-1-1.

Vous pouvez aussi consulter le <https://811.novascotia.ca/?lang=fr>.

Pour découvrir d'autres programmes et services offerts dans votre collectivité, composez le 2-1-1 ou allez à <http://ns.211.ca> (en anglais seulement).

La Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse fait la promotion d'un environnement sans fumée, sans vapeur et sans parfum.

Nous vous remercions de ne pas porter ni utiliser de produits parfumés.

www.nshealth.ca

Document préparé par : Ethics Leads Group, Santé Nouvelle-Écosse, avec le soutien du Nova Scotia Health Ethics Network

Conception : Services de la bibliothèque de la Régie

Les renseignements contenus dans la présente publication sont fournis uniquement à titre d'information et d'éducation. Ils ne remplacent pas les conseils médicaux ou les soins de santé offerts par un professionnel de la santé. Si vous avez des questions, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins de santé.