

Parlons-en

Dialogue sur les
décisions de fin de vie



Manuel sur la planification préalable des soins

C'est une question de discussion, de dialogue.

C'est une question de décisions.

C'est une façon de montrer à vos proches
que vous tenez à eux.

www.planificationprealable.ca 

L'ACSP et le projet sur la planification préalable des soins tiennent à reconnaître et à remercier leurs partenaires financiers, soit le Partenariat canadien contre le cancer et La Fondation GlaxoSmithKline.



Pour de plus amples renseignements sur la planification préalable des soins, visitez notre site à l'adresse

www.planificationprealable.ca

Courriel : info@advancecareplanning.ca

Groupe de travail national sur la planification préalable des soins

a/s Association canadienne de soins palliatifs

Annexe D, Hôpital Saint-Vincent

60, rue Cambridge

Ottawa (Ontario)

K1R 7A5

Téléphone : 613-241-3663

Télec. : 613-241-3986

Le groupe de travail national sur la planification préalable des soins tient à reconnaître et à remercier les organismes ci-dessous pour avoir généreusement accepté de nous laisser adapter de l'information et des éléments de leurs publications afin de les incorporer au présent manuel :

- le réseau CARENET (Canadian Researchers at the End of Life Network)
- la Fraser Health Authority (en Colombie-Britannique)

L'information contenue ici est présentée à titre de service public, en guise de référence générale seulement. Tous les efforts nécessaires ont été déployés pour assurer l'exactitude de cette information. Toutefois, les présentes ne constituent nullement des conseils juridiques, médicaux ou financiers, et ne remplacent aucunement les conseils juridiques, médicaux ou financiers que l'on peut souhaiter obtenir ou recevoir auprès de professionnels. Pour toute question sur la santé ou les soins médicaux, prière de parler avec un professionnel de la santé. Pour toute question concernant les droits d'une personne, prière de consulter un avocat ou une clinique juridique communautaire.

Préparer un plan préalable de soins

La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication : c'est le moment d'examiner vos valeurs et volontés, et de communiquer aux autres quels types de soins personnels et de santé vous souhaitez recevoir ultérieurement dans l'éventualité où vous ne seriez plus en mesure d'accepter ou de refuser des traitements ou autres interventions médicales.

La planification préalable des soins consiste ainsi en une série de discussions avec vos proches et amis, et particulièrement avec un (ou des) mandataire(s), c'est-à-dire la (ou les) personne(s) qui parlera (parleront) en votre nom si vous en devenez incapable. Cela inclut en outre une discussion avec vos prestataires de soins, afin de vous assurer que vous avez de l'information médicale précise sur laquelle fonder vos décisions. La démarche peut aussi comprendre la consignation de vos volontés, ainsi que des discussions avec des professionnels de la finance ou du droit.

La planification préalable des soins permet ainsi de rassurer vos êtres chers qui pourraient avoir à prendre des décisions pour vous dans des difficiles circonstances.

Il est bien probable que vous n'ayez jamais à utiliser votre plan préalable de soins, mais si des circonstances particulières surviennent, alors vous pourrez être rassuré d'avoir eu ces conversations et de vous être fait entendre avant de ne plus pouvoir vous exprimer vous-même.

Le présent manuel contient des conseils pour vous aider à discuter avec vos proches de vos volontés en matière de soins de fin de vie. Il comprend aussi de l'information sur la préparation d'un plan et sur la compréhension des interventions médicales, et propose un exemple de plan préalable. Ce manuel peut ainsi vous aider à amorcer la discussion.

Pourquoi planifier les soins de fin de vie?

La vie réserve souvent bien des surprises. Imaginez seulement :

- Un jour, sans vous y attendre, vous vous retrouvez à l'hôpital, affligé par une maladie potentiellement mortelle. Vous ne pouvez plus parler, et vous ne reconnaissez plus votre famille ni vos amis. Les médecins sont convaincus que vous ne quitterez plus jamais l'hôpital — du moins, pas en vie. Voudriez-vous être maintenu en vie au moyen de machines? Quelqu'un connaît-il vos volontés? Qui pourra prendre des décisions à votre place?
- Votre mère vient de glisser dans un coma, et vous et vos frères et sœurs devez prendre des décisions concernant ses soins médicaux. Qui prendra ces décisions? Comment saurez-vous si ce sont les bonnes décisions aux yeux de votre mère?
- Vous avez récemment reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et vous savez que viendra un temps où vous ne pourrez plus reconnaître les gens que vous aimez ni prendre vos propres décisions. Comment pourrez-vous exprimer vos volontés? Qui pourra prendre des décisions à votre place?

Un plan préalable est beaucoup plus qu'un document résumant vos volontés concernant vos soins de fin de vie; il s'agit plutôt d'une conversation avec la personne ou les gens qui vous représenteront si vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer vous-même. Cela impose donc de réfléchir à ce qui est important pour vous, à ce qui a de la valeur à vos yeux. Cela signifie aussi de discuter de ces questions avec les gens que vous aimez.

Le fait de discuter de ces questions et de préparer un plan préalable donnera à vos proches l'assurance dont ils auront besoin pour prendre d'importantes décisions dans des moments difficiles. C'est aussi une façon de montrer à vos proches que vous tenez à eux.

Un plan préalable est beaucoup plus qu'un document résumant vos volontés concernant vos soins de fin de vie; il s'agit plutôt d'une conversation avec la personne ou les gens qui vous représenteront si vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer vous-même. Cela impose donc de réfléchir à ce qui est important pour vous, à ce qui a de la valeur à vos yeux. Cela signifie aussi de discuter de ces questions avec les gens que vous aimez.

Le fait de discuter de ces questions et de préparer un plan préalable donnera à vos proches l'assurance dont ils auront besoin pour prendre d'importantes décisions dans des moments difficiles. C'est aussi une façon de montrer à vos proches que vous tenez à eux.

La planification préalable des soins est un processus, et non un simple document. Il s'agit de conversations que vous aurez avec vos proches et vos amis sur vos valeurs et vos convictions, ainsi que sur les interventions médicales que vous voulez ou non en fin de vie. Cela concerne aussi les expériences de fin de vie que vous souhaitez et les gens que vous voulez autour de vous dans les derniers moments.

Pour commencer :

1. Réfléchissez à ce qui vous convient le mieux

Commencez par réfléchir à vos valeurs, vos convictions et votre compréhension des soins de fin de vie et d'interventions médicales particulières comme des traitements pharmacologiques, la réanimation cardio-respiratoire ou la dialyse. Pensez aussi à des situations que vous avez vécues avec d'autres et à ce que cela vous a fait ressentir. Parlez également avec vos prestataires de soins afin de vous assurer d'avoir de l'information médicale exacte pour fonder vos décisions.

Posez-vous des questions précises :

- Si vous pouviez choisir, préféreriez-vous mourir à la maison, dans un centre de soins palliatifs ou dans un hôpital? Qu'est-ce qui pourrait vous faire changer d'idée?
- Y a-t-il des interventions médicales que vous souhaiteriez et d'autres que vous refuseriez (comme la réanimation, les sondes alimentaires, etc.) s'il était improbable que vous puissiez survivre ou vivre de façon indépendante? Pourquoi acceptez-vous ou refusez-vous ces traitements?
- Avez-vous des peurs concernant la mort (souffrance, incapacité de respirer)? Devriez-vous parler de ces peurs avec quelqu'un — votre médecin, par exemple?
- Qu'est-ce qui aura du sens pour vous au moment de votre mort? Être auprès de vos proches et amis? Écouter de la musique? (etc.)



Allons-y : comment préparer un plan préalable de soins

(continué)

2. Assurez-vous de comprendre les options de soins et de traitements en fin de vie

Certaines personnes tiennent à prolonger la vie le plus longtemps possible au moyen d'interventions médicales, tandis que d'autres refusent d'être « branchées » à des machines en fin de vie s'il n'y a plus de chance de guérison.

Vous trouverez une liste de termes relatifs à la planification préalable des soins et aux interventions médicales aux pages 9 et 10, termes qui vous aideront à choisir ce qui vous convient.

NOTES

3. Décidez qui devra prendre des décisions médicales en votre nom si vous devenez incapable de le faire vous-même

Réfléchissez soigneusement à la personne la plus apte à honorer et à respecter vos volontés et à prendre des décisions médicales en votre nom. Il peut s'agir de votre conjoint, d'un enfant adulte, d'un membre de votre famille ou d'un bon ami. La personne que vous choisirez deviendra votre mandataire.

Les prescriptions juridiques visant la nomination de mandataires varient d'une région à l'autre au pays. Visitez notre Centre de ressources communes en planification préalable des soins à <http://www.planificationprealable.ca/préparer-un-plan/comment-préparer-un-plan/ressources-provinciales-et-territoriales.aspx> pour en savoir davantage sur les lignes directrices provinciales et territoriales.

4. Amorcez la discussion

Il est maintenant temps d'avoir une conversation avec votre (ou vos) mandataire(s), vos proches et, si besoin est, les professionnels appropriés. Il est possible que vos mandataires aient de la difficulté à discuter d'un tel sujet ou, au contraire, qu'ils soient soulagés de savoir quels types de soins vous souhaitez recevoir en fin de vie. D'autre part, si vous rédigez un plan, assurez-vous que vos mandataires en aient un exemplaire, qu'ils soient en mesure de le respecter et qu'ils soient à l'aise de prendre des décisions médicales en votre nom.

Il est également recommandé de parler de vos choix à d'autres, comme un médecin, les professionnels de la santé de votre équipe de soins ou un avocat, ainsi que vos proches et amis. Il est d'ailleurs sage de remettre un exemplaire de votre plan, si vous avez préparé ce document, à votre médecin traitant. Sinon, faites-lui part de vos décisions et demandez-lui de les inscrire dans votre dossier médical.

Vous avez du mal à aborder ce sujet? Notre site Internet propose de bons conseils pour amorcer la conversation; visitez le www.planificationprealable.ca pour en savoir davantage.

5. Consignez vos volontés

Il est important de savoir que si vous avez de la douleur ou des symptômes désagréables, comme des étourdissements ou de la nausée, les prestataires de soins administreront toujours des médicaments et des traitements pour vous soulager.

Allons-y : comment préparer un plan préalable de soins (continué)

Toutefois, en fin de vie, vous avez le choix d'accepter ou de refuser certaines interventions médicales.

Consignez sur papier la façon dont vous souhaitez être soigné en fin de vie, si votre rétablissement devient improbable, par exemple en ce qui concerne le recours à des machines pour vous maintenir en vie (respirateur, dialyseur, etc.), à des périodes d'essai pour certaines interventions, ou à l'abstention de tout traitement à l'exception du soulagement de la douleur ou de l'inconfort. Vous pouvez en savoir davantage sur les diverses interventions médicales aux pages 9 et 10 du présent document.

Il est également recommandé de consigner sur papier toute autre volonté concernant vos soins de fin de vie, comme le désir de mourir à la maison, de recevoir des soins palliatifs, d'écouter de la musique pendant les derniers moments, de prévoir des rituels religieux particuliers, etc.

Vous trouverez dans ces pages un formulaire qui vous permet de consigner vos volontés, bien que vous pouvez aussi créer votre propre plan ou utiliser un document préparé par des professionnels du droit ou de la santé. Vous pouvez en outre enregistrer vos volontés sur support audio ou vidéo.



Réponses aux questions les plus fréquentes

À quel moment a-t-on recours au plan préalable de soins?

Le plan préalable est utilisé seulement lorsque vous n'êtes plus apte à prendre vos décisions en matière de soins de santé (par exemple, si vous êtes dans le coma ou si une maladie a compromis votre capacité de faire des choix). Votre mandataire se sert alors de votre plan préalable pour orienter les soins qui vous sont destinés et pour faire valoir vos volontés.

Et si je change d'idée?

La vie et les gens qui nous entourent changent au fil du temps. Il est préférable de réviser régulièrement votre plan préalable afin de vous assurer qu'il reflète toujours vos volontés, et que vous êtes toujours satisfait du mandataire que vous avez désigné. Mais cela dit, il ne faut jamais oublier que le plan ne servira que si vous n'êtes plus capable de vous exprimer vous-même.

Que se passe-t-il si je me retrouve à l'hôpital, incapable de communiquer, et que le personnel à l'urgence ne sait pas que j'ai désigné un mandataire?

Vous devez vous assurer que votre mandataire et votre médecin ont un exemplaire de votre plan préalable, et que vos proches et amis savent qui a été désigné mandataire, puisqu'ils seront sûrement avisés en cas d'urgence. Vous pouvez également utiliser une carte de poche qui contient le nom de votre mandataire et ses coordonnées (visitez le <http://www.planificationprealable.ca/accueil.aspx> pour obtenir un exemplaire de notre carte de poche).

Et si mon mandataire ne peut pas ou ne veut pas prendre des décisions en mon nom?

Les professionnels de la santé discuteront alors avec les membres de votre famille, conformément aux lois provinciales ou territoriales. Visitez notre Centre de ressources communes en planification préalable des soins à l'adresse <http://www.planificationprealable.ca/centre-de-ressources/#resource-library-fr|category:votre-province-ou-territoire> pour en savoir davantage.

J'ai déjà un testament biologique — n'est-ce pas suffisant?

Le testament biologique est en effet un type de plan préalable, mais il est aussi important de discuter de son contenu avec ceux qui devront prendre des décisions à propos de vos soins — ils doivent comprendre clairement ce que vous souhaitez. Vous devez en outre réévaluer votre plan préalable de façon régulière afin de vous assurer qu'il reflète bien vos convictions et vos valeurs en matière de fin de vie.

Ma famille prendra sûrement les bonnes décisions — pourquoi dois-je préparer un document?

Le fait de consigner vos volontés permet d'assurer que tous comprendront clairement vos choix. On croit souvent que nos proches sauront quelles décisions prendre à notre égard, mais ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, s'ils vous ont entendu dire « arrêtez les machines si je deviens comme un légume », ils ne comprennent peut-être pas ce que cela signifie réellement pour vous. De plus, les membres de votre famille pourraient avoir des questions relatives aux choix que vous avez faits.

Les plans préalables sont pour les gens âgés seulement, non?

Personne ne sait quand et comment il mourra. Si vous êtes à l'âge adulte, vous devriez avoir votre plan. Vous pourrez ensuite le modifier aussi souvent que vous le désirez ou dès que des changements surviennent dans votre vie. Mais n'oubliez pas : il ne suffit pas d'écrire vos volontés — le plus important est d'en discuter avec tous ceux qui devront prendre vos décisions si vous en devenez incapable (vos mandataires).

Terminologie

La connaissance des termes utilisés en planification préalable des soins et pour décrire les traitements de fin de vie permet de créer un plan qui reflète réellement les volontés d'une personne. Nous vous conseillons d'ailleurs d'utiliser certains des termes suivants dans la rédaction de votre plan préalable de soins :

Consentement éclairé : permission d'effectuer des tests ou des traitements médicaux que vous accordez à des prestataires de soins, après que ces derniers aient expliqué en détail les risques et bienfaits que peuvent entraîner les interventions proposées; le consentement peut être donné verbalement ou par écrit (signature d'un formulaire).

Dialyse : intervention médicale permettant de nettoyer le sang lorsque les reins ne peuvent plus s'en charger.

Intraveineuse : mode d'administration de liquides par voie veineuse (comme dans la main ou dans une autre partie du corps).

Maintien des fonctions vitales au moyen d'interventions médicales : recours à des procédures médicales ou chirurgicales artificielles (sonde alimentaire, respirateur, dialyse, médication, RCR) pour réanimer un patient ou le maintenir en vie, et sans lesquelles il mourrait.

Maladie terminale : état de santé ne pouvant être guéri, causé par une blessure ou une autre maladie; même avec des mesures de maintien en vie, une maladie terminale mène au décès après quelques semaines ou quelques mois — les mesures de maintien en vie ne font que retarder le décès.

Mandataire : personne désignée pour prendre des décisions médicales et pour donner son consentement (ou le refuser) au nom d'une personne devenue incapable de communiquer elle-même ses volontés; le mandataire est parfois appelé fondé de pouvoir, représentant, agent, détenteur d'une procuration relative aux soins de la personne, décideur au nom d'autrui, etc.

Mesures visant le confort : traitements (analgésiques, soutien psychologique, soins physiques, oxygène, etc.) visant à rendre le patient confortable, et non à le garder en vie ou à guérir une maladie.

Mort naturelle : choisir une mort naturelle, c'est prendre la décision de ne recevoir AUCUN traitement ni intervention qui pourrait retarder le décès. Cette décision s'applique seulement à l'approche d'un décès causé par des causes naturelles.

Prestataire de soins ou professionnel de la santé : personne ayant reçu un permis, un agrément ou une accréditation lui permettant de prodiguer des soins de santé dans la province ou le territoire où elle pratique, par exemple un médecin, une infirmière, un travailleur social, etc.

Procuration relative aux soins de la personne (ou procuration, délégation de pouvoir, etc.) : termes désignant un instrument juridique donnant le droit à une personne de parler au nom d'une autre; il s'agit habituellement d'un document signé devant témoin qui précise le nom et les responsabilités du mandataire.

Réanimation cardio-respiratoire (RCR) : interventions médicales visant à redémarrer le battement cardiaque et la respiration d'un patient lorsque son cœur et ses poumons ont cessé de fonctionner de façon inattendue. La RCR comprend notamment le recours au bouche-à-bouche, aux compressions thoraciques, à la défibrillation ou à un respirateur (ou ventilateur).

Soins de fin de vie : soins de santé prodigués à la fin de la vie du patient; ces soins sont axés sur la façon dont vous souhaitez vivre les derniers jours ou les dernières semaines de votre vie, et sur votre confort jusqu'à votre décès.

Soins palliatifs : soins prodigués à une personne souffrant d'une maladie terminale, qui visent à maintenir la qualité de vie, c'est-à-dire à garder le patient confortable et à soulager sa douleur; les soins palliatifs peuvent comprendre des médicaments, des traitements, des soins physiques, des services psychosociaux ou du soutien spirituel, le tout destiné tant au patient qu'aux proches qui en prennent soin.

Sonde alimentaire : dispositif servant à nourrir une personne qui n'est plus capable d'avalier.

Symptômes : signes d'un mauvais état de santé (exemples : douleur, vomissements, perte d'appétit, fièvre élevée, etc.).

Tuteur et curateur public : lorsqu'une personne n'est plus apte à prendre ses décisions, qu'elle n'a pas désigné de mandataire ou que des membres de sa famille ne sont pas d'accord quant aux soins à prodiguer, le tuteur et curateur public de la province ou du territoire peut alors être désigné pour prendre des décisions au nom du patient.

Ventilateur ou respirateur : appareil de respiration servant à aider une personne devenue incapable de respirer d'elle-même.

NOTES

Lorsque vous éprouvez de la douleur ou des symptômes désagréables, comme des étourdissements ou de la nausée, les prestataires de santé administrent toujours des médicaments et des traitements pour vous soulager.

Et même si vous en venez à un point où vous ne voulez plus de soins pour prolonger votre vie, des traitements médicaux et soins infirmiers vous seront toutefois offerts afin de maintenir votre confort. Par exemple, vous pourriez obtenir :

- une chirurgie pour diminuer la douleur (comme la réparation d'une hanche fracturée);
- des antibiotiques;
- des analgésiques;
- un médicament pour soulager une respiration difficile.

NOTES



Mon plan préalable des soins

Après avoir rempli le plan préalable ci-dessous, assurez-vous d'en remettre une copie à votre mandataire, aux membres de votre famille et à tout autre professionnel du droit et de la santé qui s'applique.

Et plus important encore : discutez de votre plan avec votre mandataire, lequel pourrait avoir des questions concernant vos volontés.

Prénom : _____ Initiale : _____

Nom : _____

Date de naissance : _____ No d'assurance sociale : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Cellulaire : _____

Courriel : _____

Les personnes suivantes ont un exemplaire de ce plan préalable :
(énumérez les personnes qui ont un exemplaire, leur lien avec vous et leurs coordonnées)

Nom	Lien avec cette personne	Coordonnées
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Mon plan préalable des soins : Mon mandataire

J'ai discuté de mes volontés concernant mes soins de santé ultérieurs avec la personne ci-dessous :

Nom : _____ Lien avec moi : _____

Téléphone : _____ Cellulaire : _____

Courriel : _____

J'ai aussi discuté de mes volontés avec les personnes suivantes :

Nom	Lien avec cette personne	Coordonnées
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

*Remarque : certaines provinces et certains territoires exigent la préparation de documents juridiques pour la désignation de mandataires — veuillez vous informer auprès de votre avocat; renseignez-vous au Centre de ressources communes en planification préalable des soins, au <http://www.planificationprealable.ca/centre-de-ressources/#resource-library-fr|category:votre-province-ou-territoire>.

Mon plan préalable des soins :

Mes volontés concernant mes soins en fin de vie

Dialogue sur les décisions de fin de vie

En cas de maladies ou de blessures graves, plusieurs interventions médicales peuvent prolonger la vie et retarder la mort, par exemple la ventilation mécanique, les sondes alimentaires et les intraveineuses (reportez-vous à la liste de termes des pages 9 et 10 pour en savoir davantage). Il est important de réfléchir à vos volontés en ce qui concerne ces types d'interventions médicales.

Il est aussi possible que vous ayez des volontés de fin de vie autres que médicales, comme des rituels spirituels que vous aimeriez observer ou de la musique que vous voudriez entendre. Vous pouvez utiliser les questions ci-dessous pour consigner vos volontés en matière de soins de santé.

Nous vous invitons à répondre aux questions qui suivent pour orienter vos discussions avec votre (vos) mandataire(s). N'oubliez pas que vous pouvez apporter des changements à votre plan en tout temps — mais assurez-vous d'aviser votre (vos) mandataire(s) de tout changement.

1. À quoi est-ce que j'accorde le plus de valeur en ce qui concerne ma santé mentale et physique? (Par exemple, pouvoir vivre de façon autonome, être capable de reconnaître les gens, pouvoir communiquer avec les autres, etc.)

2. Qu'est-ce qui ferait en sorte que prolonger ma vie deviendrait inacceptable? (Par exemple, ne plus pouvoir communiquer avec les gens autour de moi, être maintenu en vie par des machines alors qu'il n'y a plus d'espoir de rétablissement, perdre le contrôle de mes fonctions corporelles, etc.)

Mon plan préalable des soins : Mes volontés concernant mes soins en fin de vie

3. Lorsque je pense à la mort, je crains que certaines circonstances surviennent (comme avoir de la difficulté à respirer, ressentir de la douleur, être seul, perdre ma dignité, etc.).

4. À l'approche de la mort, qu'est-ce qui permettrait de rendre la fin de ma vie plus paisible? (Par exemple, être entouré de mes proches et amis, mourir à la maison, observer des rituels spirituels, etc.)

5. Ai-je des convictions spirituelles ou religieuses qui pourraient affecter mes soins de fin de vie? (Par exemple, des croyances concernant le recours à certaines interventions médicales.)

Félicitations pour avoir franchi cette première étape!

Maintenant que vous avez préparé votre plan, il est temps d'en parler aux autres.

Amorcez un dialogue sur vos décisions de fin de vie

Il vous faut maintenant parler de votre plan et de vos volontés à votre (vos) mandataire(s), lequel (lesquels) pourrait (pourraient) avoir des questions concernant vos décisions ou vouloir en savoir davantage sur le contenu de votre plan. Ce sont de telles discussions qui permettront à votre (vos) mandataire(s) d'acquiescer l'assurance nécessaire pour prendre d'importantes décisions dans des circonstances difficiles.

Parlez aussi de vos décisions aux membres de votre famille, à vos amis et à votre équipe de soins de santé; ces personnes doivent connaître vos volontés si vous perdez votre capacité de vous exprimer. Et le fait d'en parler dès maintenant permettra de réduire l'anxiété et favorisera une meilleure compréhension et un plus grand respect de vos volontés en fin de vie.

Les choix que l'on fait en fin de vie — pour nous-mêmes et pour les autres — sont importants. Assurez-vous que votre voix sera entendue.

Pour de plus amples renseignements sur la planification préalable des soins, visitez-nous à

www.planificationprealable.ca



Parlons-en



Dialogue sur les
décisions de fin de vie