

Planification préalable des soins

Faire connaître vos souhaits personnels et médicaux



Table des matières

Qu'est-ce que la planification préalable des soins?	2
Qu'est-ce qu'une directive personnelle?.....	4
Qu'est-ce qu'un·e mandataire?	5
Qu'arrive-t-il si je n'ai pas de DP?	6
Où dois-je garder ma DP? Qui doit en avoir une copie?	7
Quand devrais-je mettre à jour ma DP?	8
Quelle information et quels outils sont disponibles pour m'aider?	9
Outil 1 - Questions pour la préparation	9
Outil 2 – Certaines conditions de vie sont-elles pires que la mort?	10
Quels traitements devrais-je prendre en considération lors de la préparation de ma DP?	11
Aide médicale à mourir (AMM).....	16
Résumé	17
Ressources.....	17
Formulaire de directive personnelle (en anglais).....	18

Planification préalable des soins

Faire connaître vos souhaits personnels et médicaux

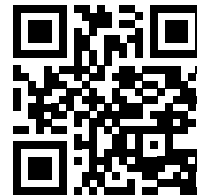
À Santé Nouvelle-Écosse, nous déployons tous les efforts possibles pour vous offrir des soins qui respectent vos valeurs, vos croyances et vos préférences. Si vous n'êtes pas en mesure d'exprimer vos préférences en matière de soins au moment où vous recevez vos soins ou votre traitement, cela ne signifie pas que vos souhaits ne peuvent pas être respectés.

Le présent guide explique le processus de planification préalable des soins. Ce processus peut inclure un outil important appelé une directive personnelle (DP). Vous pouvez utiliser une DP pour vous assurer que vos souhaits et préférences guideront vos soins si vous n'êtes pas en mesure de parler pour vous-même.

Vous pouvez voir une courte vidéo sur les directives personnelles à <https://vimeo.com/142670928> (en anglais seulement).



Balayez le code QR sur votre téléphone intelligent (ouvrez l'appareil photo de votre téléphone intelligent, pointez-le vers le code et appuyez sur la bannière ou la bordure qui apparaît).



Prenez votre temps pour examiner l'information fournie dans la présente ressource. Il se peut que vous vous sentiez mal à l'aise de parler de ce sujet ou d'y penser ou que vous pensiez que ce n'est pas le bon moment de le faire. C'est normal.

Cependant, vous pourriez aussi éprouver un sentiment de soulagement en rédigeant votre DP. On peut penser à la directive personnelle comme à un cadeau que l'on se fait ou que l'on fait à ses proches. Une DP aidera vos proches à comprendre et à honorer vos souhaits à un moment critique, mais difficile.

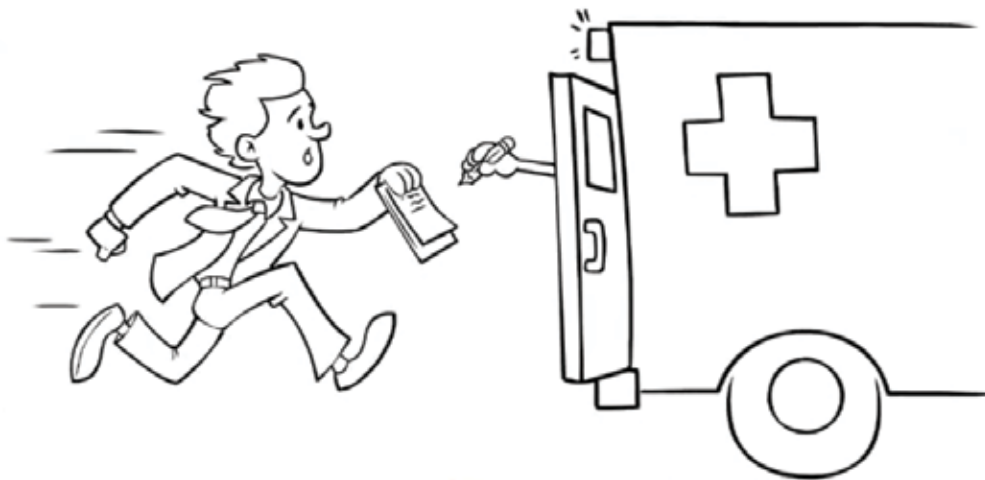
Si vous ne rédigez pas de directive, il peut toujours être utile de parler avec vos proches de ce que vous voudriez.

Qu'est-ce que la planification préalable des soins?

La planification préalable des soins ou la planification des soins personnels est un processus de réflexion sur ce qui est important pour vous afin de vous aider à planifier vos futurs soins médicaux et personnels. Ce processus comprend généralement ce qui suit :

- Réfléchir à ce que la qualité de vie signifie pour vous.
- Parler à vos proches de ce qui est important pour vous et de vos objectifs en matière de soins.
- Parler avec les membres de votre équipe de soins de santé.
- En apprendre davantage sur les différents traitements souvent utilisés dans le cadre des soins d'urgence et de fin de vie.
- Prendre des décisions concernant vos objectifs en matière de soins.
- Communiquer vos décisions oralement (en parlant) et par écrit.

L'objectif de ce processus est que vous et vos proches soyez mieux préparés à prendre des décisions sur le type de soins que vous souhaitez recevoir. La planification préalable des soins est une bonne idée pour les personnes de tout âge, peu importe leur état de santé. Des situations dans lesquelles les gens sont incapables de prendre des décisions concernant leurs soins de santé peuvent arriver à tout le monde, à tout moment.



Il est plus facile de planifier et de prendre des décisions concernant vos préférences lorsque vous êtes chez vous et que vous vous sentez bien, plutôt que pendant une crise médicale.

Vous trouverez ci-dessous les définitions des termes couramment utilisés dans la planification préalable des soins.

Décision concernant les soins de santé – Il s’agit d’une décision concernant la prévention, l’examen, le diagnostic ou le traitement d’un problème de santé. Cela comprend également les instructions, le consentement, le refus et le retrait du consentement en ce qui concerne les soins de santé.

Prestataire de soins de santé – Il s’agit d’une personne autorisée ou inscrite dans la province pour fournir des soins de santé (comme un·e médecin de famille, un infirmier ou une infirmière praticien·ne, un·e spécialiste, etc.).

Soins personnels – Les soins personnels comprennent ce qui suit :

- › les soins de santé et le traitement d’une personne;
- › son lieu de résidence;
- › ce qu’elle mange et boit;
- › son habillement, son hygiène, sa sécurité, son confort, ses activités récréatives et sociales et les services communautaires qu’elle reçoit.

Traitement et interventions – Le mot « traitement » fait généralement référence à un médicament, une drogue ou une thérapie que vous prescrit un·e médecin. Le mot « intervention » fait généralement référence à une action ou à un dispositif utilisé dans le cadre de vos soins de santé, comme l’électroconvulsivothérapie (ECT) ou la réanimation cardiorespiratoire (RCR) (utilisation d’instruments médicaux pour faire repartir votre cœur et vous aider à respirer).

Il s’agit de tout examen, intervention, service, traitement médical ou autre traitement de santé effectué dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique ou dans un autre but lié à la santé, y compris un programme de soins de santé ou un plan de soins. Le traitement comprend, sans s’y limiter, les opérations et les interventions chirurgicales et autres, l’administration de médicaments et les interactions physiques avec les prestataires de soins (comme le contact physique, la ponction veineuse ou l’exposition à des radiations) ou verbales (comme le soutien émotionnel ou les interventions psychologiques).

Qu'est-ce qu'une directive personnelle?

Une directive personnelle (DP) est un document juridique dans lequel une personne capable (voir la définition de la capacité à la page 6) définit quelles décisions en matière de soins personnels doivent être prises, comment et par qui, au cas où elle ne serait plus en mesure de prendre ces décisions elle-même.



La DP doit être écrite, datée et signée par la personne qui la rédige. Si cette personne n'est pas en mesure de signer, la DP peut être signée par quelqu'un d'autre en présence de la personne qui l'a rédigée, à condition que le ou la signataire ne soit pas le ou la mandataire ou le ou la conjoint·e du mandataire. Un·e témoin autre que le ou la mandataire (voir page 5) ou son ou sa conjoint·e doit également être présent·e pour la signature de la DP. La personne qui signe au nom de la personne qui fait la DP ne doit pas également assumer le rôle de témoin.

Une directive personnelle peut comprendre ce qui suit :

- les types de soins personnels que vous choisiriez ou refuseriez;
- le nom et les coordonnées de votre mandataire (si un·e mandataire est désigné·e);
- un énoncé des valeurs, croyances ou objectifs personnels que vous souhaitez voir guider la prise de décision concernant vos soins personnels;
- le nom d'une ou de plusieurs personnes que le ou la mandataire doit consulter pour prendre des décisions en matière de soins personnels;
- le nom d'une personne que vous souhaiteriez que votre médecin consulte au moment d'évaluer votre capacité à prendre par vous-même une décision en matière de soins personnels;
- le nom des personnes qui doivent être informées ou non de l'entrée en vigueur de la directive personnelle;
- le(s) nom(s) de tout parent proche ou autre membre de la famille qui ne doit pas agir en tant que mandataire.
- toute autre information que vous souhaitez communiquer aux personnes qui vous prodiguent des soins personnels.

Le présent guide comprend le formulaire de DP utilisé par Santé Nouvelle-Écosse.

Qu'est-ce qu'un·e mandataire?

Il s'agit d'une personne âgée de 19 ans ou plus qui est (légalement) autorisée dans une DP à prendre des décisions en matière de soins personnels au nom d'une autre personne lorsque celle-ci n'est pas en mesure de prendre ces décisions elle-même. Votre mandataire doit être une personne qui vous connaît bien, qui est prête à prendre des décisions difficiles même en cas de stress et en qui vous avez confiance pour parler et agir en votre nom.



En désignant un·e mandataire dans votre DP, vous avez plus de chances que vos souhaits soient compris et respectés.

Il est important de vérifier auprès de la personne que vous avez choisie et de lui parler de votre DP. Vous vous assurerez ainsi qu'elle est disposée à être votre mandataire et qu'elle comprend vos souhaits.

Vous ne pouvez désigner qu'une seule personne mandataire à la fois pour prendre des décisions en votre nom. Les mandataires conjoints ne sont pas autorisés et risquent d'invalider votre DP (faire en sorte qu'il ne soit pas possible de l'utiliser). Il est acceptable de désigner plus d'un·e mandataire dans les circonstances suivantes :

- Deux (2) mandataires ou plus peuvent être désignés pour prendre différents types de décisions (p. ex., vous pouvez désigner un·e mandataire pour prendre les décisions relatives aux soins de santé et un·e autre mandataire pour prendre toutes les autres décisions relatives aux soins personnels).

OU

- Vous pouvez désigner un·e mandataire pour prendre vos décisions en matière de soins personnels et un·e ou plusieurs mandataires suppléant·e·s (autres) pour prendre des décisions si la première personne que vous avez désignée ne peut pas, ou ne veut pas, agir en tant que mandataire. Cette personne ne peut pas être désignée pour être mandataire et mandataire suppléant·e (elle ne peut pas être désignée pour les deux rôles en même temps).

Vous pouvez également nommer toute autre personne que vous souhaitez que votre mandataire consulte pour prendre des décisions concernant vos soins.

Si vous désignez votre conjoint·e comme mandataire, sa désignation sera révoquée si cette personne n'est plus votre conjoint·e à ce moment-là—à moins que vous n'indiquiez expressément dans votre DP que cette personne continuera à être votre mandataire même si elle n'est plus votre conjoint·e.

Une personne qui vous fournit des soins personnels contre rémunération (personnel rémunéré) ne peut pas être votre mandataire, à moins que vous n'indiquiez expressément dans votre DP que les services de soins personnels qu'elle a fournis sont rémunérés et que vous les avez spécifiquement autorisés.

Capacité – Il s'agit de la capacité à comprendre l'information pertinente pour une décision concernant les soins personnels, et de la capacité à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles (ce qui est susceptible de se produire) de la décision. En ce qui concerne les soins de santé et les traitements, une personne capable est en mesure de comprendre :

- › le problème médical pour lequel on propose un traitement ou une intervention;
- › la nature et l'objectif du traitement ou de l'intervention;
- › les risques liés à la mise en application du traitement ou de l'intervention;
- › les risques liés à l'absence de traitement ou d'intervention.

Une personne âgée de 19 ans ou plus est considérée comme capable, à moins qu'elle ne soit formellement jugée incapable par un·e prestataire de soins de santé compétent·e.

Qu'arrive-t-il si je n'ai pas de DP?

Si vous êtes incapable de parler en votre nom et que vous n'avez pas de DP, et qu'il n'y a pas de tuteur ou tutrice ou de représentant·e désigné·e par le tribunal, votre équipe de soins de santé se tournera vers le membre de la famille le plus proche pour prendre des décisions à votre place.

Ce membre de la famille est choisi dans une liste qui commence par le ou la conjoint·e (comprend les personnes mariées ou en union libre enregistrée et les conjoints de fait). Viennent ensuite les enfants, les parents, etc. La personne choisie dans la liste doit accepter de parler en votre nom et doit également avoir été en contact avec vous au cours de la dernière année, sauf s'il s'agit de votre conjoint·e. La personne choisie sur la liste doit indiquer s'il existe un membre de la famille plus prioritaire qu'elle sur la liste et devra signer un formulaire déclarant qu'elle accepte d'agir en votre nom.

Si on ne trouve personne, un curateur public ou une curatrice publique sera désigné·e comme étant votre mandataire.

Pour beaucoup de gens, la personne choisie en fonction de la liste est celle qu'ils voudraient voir prendre les décisions à leur place. Ce n'est toutefois pas le cas pour tout le monde. Il est préférable de choisir votre mandataire et de le nommer dans votre DP pour vous assurer que la personne qui parlera en votre nom est bien celle que vous souhaitez. Non seulement votre mandataire sera prêt·e à parler en votre nom, mais il ou elle aura également une meilleure idée de ce que vous souhaitez dans différentes situations.

La personne que vous avez désignée mandataire peut prendre plus de décisions que le membre de la famille le plus proche. Le membre de la famille le plus proche ne peut prendre que des décisions concernant les soins de santé, l'acceptation d'une offre de placement dans un établissement de soins continus ou les services de soins à domicile.

Vous pouvez utiliser le formulaire de Santé Nouvelle-Écosse ou un autre formulaire, ou encore rédiger votre propre DP. Vous pouvez également remplir une DP avec votre avocat·e. De nombreux avocats encouragent leur clientèle à rédiger une DP au moment de la rédaction du testament.

Quelle que soit la manière dont une DP est rédigée, pour être un document juridique, elle doit être :

- par écrit;
- signée et datée par vous;
- signée et attestée (témoin) par une personne âgée de 19 ans ou plus.



Où dois-je garder ma DP? Qui doit en avoir une copie?

- Placez une copie de votre DP dans une enveloppe indiquant le contenu sur votre réfrigérateur ou à proximité. Les ambulanciers et les membres de votre famille pourront ainsi la retrouver facilement en cas de besoin.
- Ranger la version originale dans un endroit sûr.
- Remettez des copies à votre ou vos mandataires et à toute autre personne susceptible de s'inquiéter pour vous en cas de situation d'urgence.
- Remettez-en une copie à votre prestataire de soins de santé primaires.
- Remettez-en une copie à votre avocat·e, si vous le souhaitez.
- Ajoutez votre DP à votre dossier médical électronique en donnant une copie à votre spécialiste, en l'apportant si vous vous rendez aux urgences ou en envoyant une copie pour votre dossier médical. Pour obtenir de l'aide, envoyez un courriel aux Services d'information sur la santé :

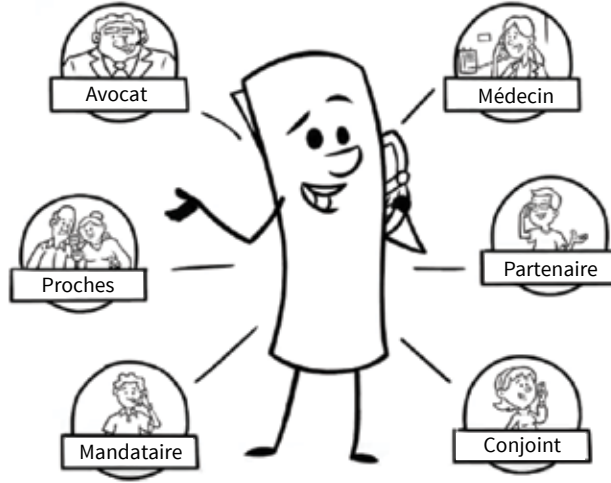
Secteur du centre – Autorisation concernant les renseignements personnels sur la santé

› Courriel : APHI@nshealth.ca

Secteurs de l'est, de l'ouest ou du nord – Services d'information sur la santé

› Courriel : NSHAROI@nshealth.ca

Vous devez également dresser une liste de toutes les personnes et de tous les lieux qui possèdent votre DP. Si vous décidez de la mettre à jour ultérieurement, vous devrez récupérer les anciennes copies et les remplacer par la version la plus récente.

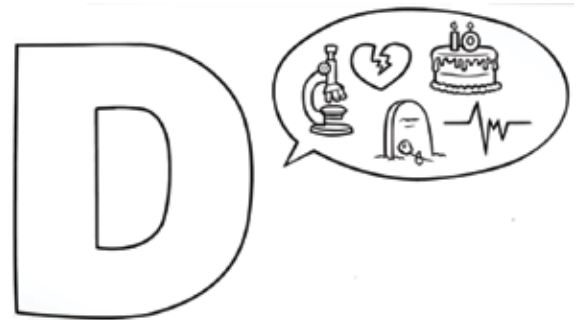


Quand devrais-je mettre à jour ma DP?

Il est important d'envisager de mettre à jour votre DP chaque fois qu'il y a des changements dans votre vie.

Les 5D sont des moments durant lesquels il est important de penser à changer votre DP :

1. Décès d'un proche
2. Divorce
3. Diagnostic d'un problème médical
4. Déclin de l'état de santé en général
5. Décennie (nouvelle décennie du calendrier)



Dans chacune de ces situations, l'information qui se trouve dans votre DP peut changer et vous pourriez souhaiter mettre à jour vos préférences.

Vous pouvez annuler votre DP en faisant ce qui suit :

- rédiger une nouvelle DP;
- fournir une déclaration écrite que vous avez signée et dans laquelle vous indiquez que vous souhaitez annuler (révoquer) votre DP;
- détruire votre DP ou demander à une personne de le faire en votre présence.

Vous pouvez modifier votre DP en l'annulant comme indiqué ci-dessus et en rédigeant un nouveau document portant la date actuelle, votre signature et celle d'un·e témoin.

Quelle information et quels outils sont disponibles pour m'aider?

Dans les pages qui suivent, vous trouverez plus d'information et d'outils pour vous aider à vous préparer à rédiger votre DP.

Outil 1 - Questions pour la préparation

Pour vous préparer à rédiger votre DP, vous pouvez réfléchir aux questions suivantes :

- Qu'est-ce qui fait que ma vie vaut la peine d'être vécue?

- Quelles sont mes croyances sur la vie et la mort?

- Est-ce que je privilégie une bonne qualité de vie plutôt que de vivre le plus longtemps possible?

- Que signifie la qualité de vie pour moi?

- Une bonne gestion de la douleur est-elle plus importante pour moi que d'être pleinement alerte?

- Que faudrait-il pour que je sente que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue?

- Quelles sont mes expériences de la mort et de la fin de vie? Ai-je connu ou été avec quelqu'un qui était mourant? Qu'est-ce que ces expériences m'ont appris?

- Quand je pense à la mort et à la fin de vie, qu'est-ce qui m'inquiète le plus?

- Que serait une belle mort pour moi?

- Si j'avais besoin de soins quotidiens continus, qu'est-ce que je voudrais que mes aidant·e·s sachent à mon sujet (ce que j'aime manger, ce que je fais de ma journée, ce que je fais pour me divertir, etc.)?

- À qui voudrais-je confier le rôle de parler en mon nom si je ne peux pas le faire moi-même? Cette personne respectera-t-elle mes souhaits? Voudrait-elle assumer ce rôle?

- Est-ce que je souhaite avoir une autre personne (mandataire suppléant·e) pour parler en mon nom si mon premier choix n'est pas en mesure de le faire?

Outil 2 – Certaines conditions de vie sont-elles pires que la mort?

Cet outil vous aidera à réfléchir à des situations dans lesquelles vous pourriez ne pas vouloir de traitements médicaux qui vous permettraient de rester en vie. Demandez-vous ce que vous souhaiteriez dans les situations ci-dessous **si le traitement ne permettait pas d'inverser ou d'améliorer votre état**.

Directives : Encerchez le chiffre de 1 à 5 qui décrit le mieux ce que vous ressentez face à ces situations.*

1 – Il est certain que je voudrais des traitements qui pourraient me maintenir en vie.

2 – Je voudrais probablement des traitements qui pourraient me maintenir en vie.

3 – Je ne sais pas vraiment ce que je voudrais.

4 – Je ne voudrais probablement PAS des traitements qui pourraient me maintenir en vie.

5 – Il est certain que je ne voudrais PAS des traitements qui pourraient me maintenir en vie.

Mise en situation...		
1.	Et si vous ne pouviez plus sortir et que vous passiez toute la journée à la maison.	1 2 3 4 5
2.	Et si vous ne pouviez plus contribuer au bien-être de votre famille.	1 2 3 4 5
3.	Et si vous souffriez la plupart du temps de fortes (très intenses) douleurs.	1 2 3 4 5
4.	Et si vous souffriez la plupart du temps de graves malaises (comme des nausées [mal au cœur] ou de la diarrhée [selles liquides]).	1 2 3 4 5
5.	Et si vous aviez besoin d'une sonde d'alimentation pour vous maintenir en vie.	1 2 3 4 5
6.	Et si vous aviez besoin d'un appareil de dialyse pour vous maintenir en vie.	1 2 3 4 5
7.	Et si vous aviez besoin d'un respirateur pour vous maintenir en vie.	1 2 3 4 5
8.	Et si vous aviez besoin que quelqu'un s'occupe de vous 24 heures sur 24.	1 2 3 4 5

Mise en situation...		
9.	Et si vous ne pouviez plus contrôler votre vessie ou vos intestins.	1 2 3 4 5
10.	Et si vous viviez dans une maison de soins infirmiers.	1 2 3 4 5
11.	Et si vous ne pouviez plus penser ou parler clairement.	1 2 3 4 5
12.	Et si vous ne pouviez plus reconnaître votre famille ou vos amis.	1 2 3 4 5
13.	Et si vous aviez besoin de sédatifs (médicaments pour dormir ou vous détendre) pour contrôler votre douleur.	1 2 3 4 5

** Cet outil a été adapté de la Commission on Law and Aging de l'American Bar Association, R. Pearlman, et. coll., Your Life Your Choices – Planning for Future Medical Decisions: How to Prepare a Personalized Living Will, Veterans Administration Medical Center, Seattle, Washington. www.elderguru.com/downloads/your_life_your_choices_advance_directives.pdf*

Quels traitements devrais-je prendre en considération lors de la préparation de ma DP?

Pour décider des traitements que vous souhaitez recevoir ou ne pas recevoir, il est d'abord utile de comprendre la réanimation. Dans une situation médicale, la réanimation signifie généralement que les battements de votre cœur ou votre respiration se sont arrêtés et que votre équipe de soins de santé tente de les rétablir. Cela peut également signifier que vous êtes proche de la mort et que votre équipe de soins essaie de vous maintenir en vie. Légalement, vous avez le droit de refuser que les traitements de réanimation soient commencés (refus) ou de les arrêter à tout moment (interruption).

Il est important de discuter avec votre prestataire de soins de santé primaires de la probabilité que les traitements de réanimation puissent aider ou nuire à une personne ayant vos problèmes de santé. En général, si vous avez des problèmes médicaux liés à votre cœur ou à vos poumons, les risques des traitements de réanimation sont susceptibles d'être plus importants. Ces traitements ont alors moins de chances d'être efficaces ou utiles. Il se peut également que vous ne retrouviez pas entièrement la qualité de vie que vous aviez avant le traitement.

Lorsque vous décidez de vos souhaits de réanimation, réfléchissez à ce que vous pensez de chacune de ces possibilités.

- **Traitement de confort** - Vous voulez éviter tout traitement qui pourrait vous réanimer ou vous maintenir en vie si vous étiez mourant·e; vous voulez seulement les traitements qui vous assureront un certain confort jusqu'à votre mort.
- **Traitement sélectif** - Vous souhaitez que certains traitements soient envisagés, mais vous voulez aussi en éviter d'autres.
- **Traitement complet** - Vous voulez que tous les traitements à votre disposition soient pris en compte, y compris la réanimation complète.

Lorsque vous décidez de la solution qui vous convient le mieux, réfléchissez à ce qui suit.

- › Votre état de santé actuel.
- › Votre satisfaction quant à votre qualité de vie actuelle.
- › Dans quelle mesure vous seriez heureux ou heureuse si votre qualité de vie était diminuée par un ou plusieurs traitements.
- › Dans quelle mesure vous seriez heureux ou heureuse si le résultat d'un traitement impliquait des changements dans votre lieu de résidence.
- › Toute expérience que vous avez eue avec la mort, la fin de vie ou les traitements de réanimation.
- › Comment vous sentez-vous par rapport à différents traitements, en particulier la réanimation.



Vous trouverez ci-dessous une liste de traitements à envisager, allant des soins de confort aux traitements complets, ainsi que les risques et les avantages de ces traitements. Si cette réflexion vous bouleverse, vous pouvez prendre des pauses en lisant cette section.

Si vous êtes prêt·e à faire cette réflexion et à parler de vos préférences en matière de soins, il est important que vous sachiez quels traitements peuvent être en cause. Cela vous aidera à prendre des décisions sur des soins futurs qui tiendraient compte de ce qui est important pour vous.

Soins palliatifs

Il s'agit d'une approche de soins axée sur votre confort et votre qualité de vie lorsque vous souffrez d'une maladie évolutive (qui s'aggrave avec le temps) et potentiellement mortelle.

Les équipes de soins palliatifs vous soutiennent, vous et vos proches, en vous offrant ce qui suit.

- › Aide à la gestion des symptômes physiques comme la douleur, l'essoufflement extrême (très grave), la nausée, la constipation (incapacité de faire caca), l'anxiété ou l'agitation
- › Aide en cas de détresse émotionnelle, mentale ou sociale
- › Services de soutien spirituel
- › Possibilité de régler les choses inachevées
- › Possibilité de mettre à jour votre DP ou les documents portant sur les objectifs de soins
- › Soutien au deuil pour vos proches
- › Prestation des soins à l'endroit de votre choix (par exemple, à domicile, si vous le souhaitez)



Choisir les soins palliatifs ne signifie pas recevoir moins de soins.

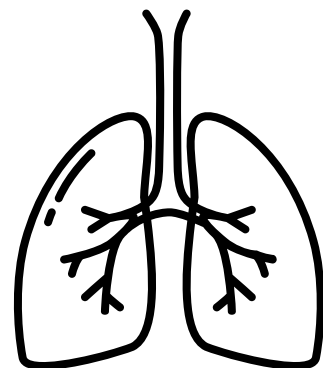
Cela signifie plutôt recevoir les soins qui reflètent ce qui est important pour vous.

Intubation et ventilation artificielle

Ce traitement peut être administré lorsque vos poumons ne fonctionnent plus. On parle également de « maintien des fonctions vitales ». Dans le cadre de ce traitement, votre équipe de soins de santé vous mettra sous sédation à l'aide de médicaments. Elle introduira ensuite un tube qui passera dans votre bouche, votre gorge et vos poumons (intubation). Ce tube est relié à une machine (ventilateur) qui respirera pour vous. Une fois que le tube est en place, vous ne pourrez plus parler ni manger. Vous serez mis sous sédation jusqu'à ce que le tube soit retiré. Les risques de ce traitement sont notamment les suivants :

- › infection des poumons;
- › lésions à la gorge et aux cordes vocales causées par le tube.

L'intubation n'est pas un traitement à long terme. Après 10 à 14 jours, elle peut commencer à endommager les parois de votre gorge et de votre bouche. À ce moment-là, si votre mandataire et votre équipe de soins de santé décident de continuer à utiliser un appareil respiratoire pendant une période prolongée, vous devrez subir une intervention chirurgicale mineure pour introduire le tube dans vos poumons par le cou (trachéotomie) plutôt que par la bouche et la gorge.



L'objectif de l'intubation est de vous aider à respirer afin que votre corps puisse se reposer pendant le traitement de la maladie sous-jacente. On espère alors que vos poumons deviennent assez forts pour que vous puissiez respirer par vous-même sans l'aide du ventilateur. Si vous souffrez d'une maladie pulmonaire, selon sa gravité, il est moins probable que vous puissiez respirer par vous-même une fois le tube retiré. Cela signifie que vous mourrez lorsque le tube sera retiré ou que vous aurez besoin d'un ventilateur pour respirer jusqu'à la fin de votre vie.

Certaines personnes ne veulent pas risquer de devoir utiliser un ventilateur indéfiniment ou d'obliger leurs proches à décider du moment de l'enlever. Il est important de tenir compte de la manière dont vous vous sentez par rapport à l'intubation et de faire connaître vos préférences dans votre DP.

Si vous décidez que vous ne voulez pas d'intubation, votre équipe de soins de santé peut vous aider à respirer par d'autres moyens. Ces traitements sont moins risqués, mais il se peut qu'ils ne soient pas aussi efficaces. La ventilation non invasive, ou l'utilisation d'appareils à pression positive à double niveau (BiPAP), en est un exemple. Ce traitement consiste à porter un masque bien ajusté qui vous aide à respirer en poussant l'air dans vos poumons.

Si vous décidez de recourir à l'intubation, il est important de réfléchir à la durée pendant laquelle vous souhaitez que l'équipe de soins utilise ce traitement et de l'indiquer clairement dans votre DP. Habituellement, dans les trois ou quatre jours suivant le début de l'intervention, votre équipe de soins de santé aura une bonne idée de l'utilité de poursuivre l'intubation.

Vous pouvez également déclarer que vous ne voulez pas que l'intubation soit poursuivie une fois que votre équipe de soins de santé a déterminé qu'il est peu probable que vous retrouviez une bonne qualité de vie. Cela réduira les risques que vous soyez maintenu·e en vie de façon prolongée au moyen d'un système de maintien des fonctions vitales. Le fait de le faire savoir peut également être utile à vos proches dans l'éventualité où ils devraient prendre la décision de vous retirer de ce traitement. Savoir qu'ils choisissent ce que vous choisiriez peut leur apporter une certaine tranquillité d'esprit.

Réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Ce traitement est effectué lorsque votre cœur ou vos poumons ont cessé de fonctionner ou qu'ils pourraient bientôt cesser de fonctionner. Il peut comprendre ce qui suit.

- Fortes pressions sur votre poitrine pour aider votre cœur à battre (compressions thoraciques)
- Respiration bouche-à-bouche ou insertion d'un tube dans votre trachée pour qu'une machine puisse mettre de l'air dans vos poumons
- Administration de décharges électriques à la poitrine
- Administration de médicaments



La RCR ne fonctionne pas comme elle est souvent montrée à la télévision. Les risques les plus courants sont les suivants :

- › Fracture des côtes ou des os de la poitrine
- › Dommages aux poumons
- › Lésions cérébrales (au cerveau) dues au manque d'oxygène
- › Brûlures de la peau dues aux décharges électriques administrées à votre cœur
- › Nécessité de mettre un appareil respiratoire (ventilateur)

Même si la RCR fonctionne et que votre rythme cardiaque et votre respiration sont rétablis, il y a de forts risques que vous subissiez une partie ou la totalité des effets énumérés ci-dessus. Les chances que la RCR fonctionne sur une personne qui n'a pas de problème de santé majeur sont d'environ 20 % (1 sur 5). Pour une personne âgée, frêle ou ayant des problèmes cardiaques ou pulmonaires, les chances passent à moins de 5 % (moins de 1 sur 20). La plupart des survivants de ce groupe meurent plus tard à l'hôpital ou des modifications majeures doivent être apportées à leurs conditions de vie pour qu'ils reçoivent des soins d'un niveau plus élevé.

L'objectif des traitements de réanimation comme la RCR et l'intubation est de vous faire vivre plus longtemps. Malheureusement, votre qualité de vie peut être réduite. Ce ne sont pas des choix faciles à faire. Si vous avez besoin d'aide pour prendre ces décisions, veuillez en parler avec votre prestataire de soins de santé primaires.

Aide médicale à mourir (AMM)

L'AMM est un processus par lequel une personne répondant à un certain nombre de critères se voit administrer, à sa demande, par un·e prestataire de soins de santé qualifié·e, des médicaments destinés à provoquer son décès.

La loi canadienne définit l'aide médicale à mourir (AMM) comme suit :

« Le fait pour un médecin ou un infirmier praticien d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort »; ou,

« Le fait de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort. »

Actuellement, il n'est pas légal de faire une demande anticipée d'AMM dans une directive personnelle. Cette situation pourrait changer à l'avenir.

Si vous pensez à l'AMM ou si vous avez des questions à ce sujet, il est important d'en parler avec un·e prestataire de soins de santé, par exemple :

- › un·e médecin;
- › un infirmier ou une infirmière praticien·ne (IP);
- › un·e autre prestataire de soins de santé (par exemple, professionnel·le en pharmacie, soins infirmiers, soins spirituels ou travail social).

Ces personnes peuvent vous expliquer les possibilités qui s'offrent à vous.

Si vous n'avez pas de prestataire de soins de santé primaires ou si vous avez des questions sur l'AMM, vous pouvez appeler l'infirmier ou l'infirmière pivot en matière d'AMM de Santé Nouvelle-Écosse :

- › **Téléphone (région d'Halifax) : 902-491-5892**
- › **Téléphone (sans frais) : 1-833-903-6243**

Cette personne peut vous fournir de l'information sur l'AMM ou vous faire rencontrer des prestataires de soins de santé.

Vous pouvez également consulter la ressource de Santé Nouvelle-Écosse intitulée *Aide médicale à mourir (AMM)* :

- › www.nshealth.ca/sites/nshealth.ca/files/patientinformation/ff2247.pdf

Résumé

Votre DP doit refléter vos souhaits actuels. N'oubliez pas que vous pouvez mettre à jour votre DP à tout moment. Votre DP ne sera utilisée que si vous n'êtes pas en mesure de parler pour vous-même. Si vous êtes en mesure de parler pour vous-même, vous prendrez vos propres décisions concernant vos soins, selon les besoins.

Une fois que vous aurez terminé votre DP et que vous l'aurez mise à la disposition des bonnes personnes et remise aux bons endroits, vous aurez peut-être une plus grande tranquillité d'esprit en sachant que vos proches et l'équipe soignante pourront mieux comprendre et respecter vos souhaits si vous ne pouvez pas parler en votre nom.

Si vous souhaitez obtenir une aide supplémentaire pour remplir votre DP, vous pouvez contacter votre prestataire de soins de santé primaires ou votre avocat·e. Vous pouvez également utiliser la liste de ressources qui suit pour obtenir plus d'information et trouver d'autres modèles de DP.

Il est très important de ne pas oublier d'apporter votre DP, ou une copie de celle-ci, à l'hôpital.

Ressources

Les directives personnelles en Nouvelle-Écosse

- › <https://novascotia.ca/just/pda/Default-fr.asp>

Parlons-en – Campagne de planification préalable des soins au Canada

- › <https://www.planificationprealable.ca>

Dying with Dignity Canada – Division de la Nouvelle-Écosse (en anglais seulement)

- › www.dyingwithdignity.ca/nova_scotia

Advance Care Planning – MyHealth.Alberta.ca (en anglais seulement)

- › <https://myhealth.alberta.ca/HealthTopics/Advance-Care-Planning>

Advance Care Planning – Five Wishes® by Aging With Dignity (en anglais seulement)

- › <https://fivewishes.org>

Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC (en anglais seulement)

- › www.nshealth.ca/content/inspired-copd-outreach-program

PERSONAL DIRECTIVE OF _____

If possible, I hope for the following:

Sample questions for consideration: How would I prefer to spend the last years (or months) of my life, if this is possible for me? How would I like my family, physicians and others who are important to me to respond / react to suddenly-developing health circumstances in which my life is threatened or ending? What would 'good death' look like for me, e.g., what are my preferences regarding where, and in what circumstances, my life ends?

I am **CERTAIN** I do not wish, under **ANY** circumstances, that the following treatments and / or interventions be used in my future care:

Other specific instructions or information (not covered above) that I wish my substitute decision maker (delegate or statutory decision maker), family and people who provide my personal care to be aware of (in addition to health care and treatment, personal care includes where I live; what I eat and drink; my clothing, hygiene, safety, comfort and recreational and social activities; and services in the community that support me):

Naming a Delegate

Complete the section if you wish this to be a combined delegate and instruction personal directive. If you do not name a delegate, this will be an instruction directive.

In circumstances in which I am unable to make personal care decisions on my own, I hereby designate _____, who is 19 years of age or older, as my delegate (substitute decision maker).

Address: _____

Telephone number(s): _____

Email address: _____



PERSONAL DIRECTIVE OF _____

Other Optional Content

If the above designated delegate is unable, unwilling or unavailable to make a personal care decision on my behalf, I authorize the following person to act as my alternate delegate:

Name: _____

Address: _____

Telephone number(s): _____

Email address: _____

A physician who is assessing my capacity to make personal care decisions on my own is to consult with:

Name: _____

Address: _____

Telephone number(s): _____

Email address: _____

My delegate or alternate delegate is to consult with the following person(s) when making decisions about my personal care:

Name: _____

Address: _____

Telephone number(s): _____

Email address: _____

This Personal Directive is made pursuant to the *Personal Directives Act*.

Dated and signed this ____ day of _____ 20 ____

Signature: _____ Print name: _____

Witness Signature: _____ Print name: _____

Address: _____

Telephone number(s): _____

Email address: _____



