



Boucler la boucle

La planification de vos soins

Comment faire entendre et respecter vos choix

Comment faire entendre et respecter vos choix

Cette brochure vous aidera à réfléchir à vos valeurs, à vos convictions et à vos volontés concernant vos soins de santé et à les communiquer à vos proches et à vos fournisseurs de soins de santé avant qu'une crise médicale ne survienne. Même si ce n'est pas facile, il est bon de réfléchir à tout cela dès maintenant pour que votre famille et vos fournisseurs de soins de santé puissent veiller à ce que les soins que vous recevrez correspondent à vos volontés. Cette brochure vous aidera à réfléchir à ce qui est important pour vous, à ce qui vous préoccupe et aux personnes que vous aimeriez voir décider pour vous dans l'éventualité où vous seriez incapable de prendre vos propres décisions.





Comment utiliser cette brochure

Les questions qui suivent vous aideront à mettre de l'ordre dans vos pensées et vos sentiments vis-à-vis de vos priorités. Libre à vous d'y répondre par vous-même ou avec l'aide d'un ami ou d'un membre de votre famille en qui vous avez confiance.

Ces questions peuvent aussi vous servir de guide dans vos discussions avec votre médecin, votre infirmière ou infirmier et d'autres fournisseurs de soins de santé concernant vos volontés en matière de soins.

Prenez votre temps pour lire cette brochure. Vous pouvez répondre aux questions par écrit si vous le désirez. Vous n'avez pas à répondre à toutes les questions d'un seul coup. Allez-y à votre rythme.

Ce document n'a pas de valeur légale et ne peut être utilisé pour donner un consentement à des traitements. Il ne s'agit pas d'un testament et il n'a rien à voir avec la répartition de vos biens ou de votre actif. C'est un guide pour vous aider à entamer des conversations sur vos soins.

En quoi cette brochure peut-elle vous être utile, à vous et à votre famille?

Préparer vos soins de santé futurs

Les gens qui reçoivent de mauvaises nouvelles à propos de leur santé rapportent souvent n'avoir entendu qu'une petite partie de ce que le médecin ou l'infirmière leur a dit. Tout le reste n'était que du blabla. Ils sont confrontés à tant d'informations, de décisions à prendre et de choses à penser que même les décisions les plus simples peuvent s'avérer complexes. Les choses seront peut-être un peu plus faciles pour vous et votre famille si vous avez déjà réfléchi aux questions de cette brochure. En prenant certaines décisions maintenant, vous aurez le loisir d'avoir d'autres discussions sur vos soins et vos traitements.

Si vous n'êtes pas en mesure d'exprimer vos volontés

Dans l'éventualité où la maladie ou un accident vous rendait incapable d'exprimer vos volontés, les décisions que vous aurez prises et les conversations que vous aurez eues avec votre famille au préalable vous permettront :

- de faire savoir ce qui est important pour vous à votre famille et à vos fournisseurs de soins de santé;
- d'avoir l'esprit tranquille sachant que vos volontés sont connues;
- d'épargner des dissensions et du stress à vos proches vis-à-vis des décisions à prendre concernant vos soins;
- d'avoir votre mot à dire sur les personnes que vous autorisez ou non à vous donner des soins;
- d'avoir votre mot à dire sur l'endroit où vous recevrez des soins;
- de développer plus facilement un lien de confiance avec vos fournisseurs de soins de santé.

Reprendre, récupérer, c'est très important; c'est très important pour nous de récupérer ce que nous avons perdu [...] Ça nous permet d'être plus forts pour l'avenir. Ça permet à nos jeunes d'être plus forts, d'avoir plus d'espoir pour l'avenir et d'avoir une vie meilleure, des rêves plus audacieux et de plus grandes aspirations pour leur propre avenir.



Pour commencer : réfléchissez à ce qui est important pour vous

Commencez par réfléchir aux questions suivantes : Qu'est-ce qui est important pour moi? Comment est-ce que je veux vivre ma vie? Vos réponses vous prépareront à discuter avec vos proches et vos fournisseurs de soins de santé.

Quelques éléments de réflexion :

Qui sont les personnes importantes dans votre vie?

(Il pourrait s'agir de membres de votre famille, d'amis, de guides spirituels ou religieux.)

Qu'est-ce qui donne un sens à votre vie?

(Par exemple, passer du temps en famille, être capable de travailler, pratiquer votre foi, être à l'extérieur, coudre et perler, chasser et pêcher.)



Avez-vous des convictions spirituelles, culturelles ou religieuses qui sont importantes pour vous?

Y a-t-il des leçons de vie que vous souhaiteriez partager?

Qu'est-ce que vous redoutez le plus?

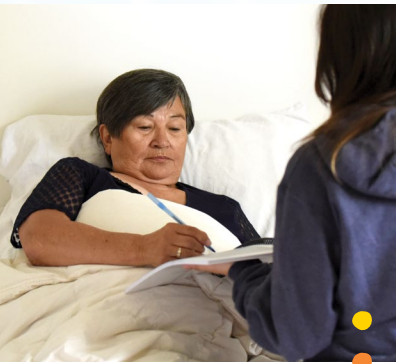
Réfléchissez à vos soins futurs

Ensuite, réfléchissez aux soins que vous souhaitez recevoir et à ce qui vous importe le plus. Comment souhaitez-vous que vos besoins physiques, émotionnels, sociaux et spirituels soient satisfaits?

Quelques éléments de réflexion :

Si vous deveniez très malade, qu'est-ce que vous voudriez le plus?

(Par exemple, passer du temps avec vos enfants ou avoir vos petits-enfants près de vous, être dans le confort de votre propre foyer, être entouré de gens qui parlent votre langue, ne pas souffrir, recevoir d'excellents soins médicaux, garder votre dignité.)



«Je veux qu'on s'occupe de moi et que je sois capable de prendre mes propres décisions et de tout préparer [...] Je ne veux pas être un fardeau pour mes enfants. Je veux qu'ils puissent simplement venir se détendre et passer du temps avec moi. Je ne veux pas qu'on me branche sur des machines ou qu'on me maintienne en vie artificiellement. Quand le moment sera venu, je veux simplement partir [...] Je veux partir paisiblement.»

Si vous deveniez très malade, qu'est-ce qui vous préoccuperait le plus?

(Par exemple, le sort de vos enfants, devoir quitter votre milieu pour recevoir des soins, être incapable de travailler.)

J'ai un mode de vie traditionnel et j'aimerais que la médecine occidentale en tienne compte dans mes soins. Il pourrait s'agir d'intégrer des plantes médicinales, des thés ou même des cérémonies dans ce contexte. Je voudrais que mes fournisseurs de soins de santé me soutiennent dans cette démarche.



Répondez aux questions ci-dessous en encerclant la réponse qui correspond le mieux à votre vision des choses.

Les énoncés à chaque extrémité de l'échelle représentent deux visions opposées. Vous pouvez choisir entre 1 ou 4, mais si vous n'êtes pas totalement d'accord avec les énoncés correspondants, vous pouvez encercler 2 ou 3 selon la réponse qui se rapproche le plus de votre vision des choses*.

Si jamais je suis très malade...

1 **2** **3** **4**

Je veux savoir seulement l'essentiel sur ma maladie et mon traitement.

Je veux tout savoir sur ma maladie et mon traitement.

1 **2** **3** **4**

Je veux que mes fournisseurs de soins de santé décident de ce qui est le mieux pour moi.

Je veux avoir mon mot à dire sur toutes les décisions qui doivent être prises.

1 **2** **3** **4**

Je ne veux pas savoir combien de temps il me reste à vivre.

Je veux savoir la meilleure estimation de mon médecin quant au temps qu'il me reste à vivre.

1 **2** **3** **4**

Je veux recevoir des traitements médicaux le plus longtemps possible, peu importe à quel point ils sont inconfortables.

Je préfère arrêter les traitements médicaux s'ils m'empêchent de profiter de la vie.

1 **2** **3** **4**

Je ne veux pas que la médecine et les soins traditionnels fassent partie de mes soins.

Je veux que la médecine et les soins traditionnels fassent partie de mes soins.

1	2	3	4
<i>Je veux passer mes derniers jours à l'hôpital.</i>		<i>Je veux passer mes derniers jours chez moi ou dans ma communauté.</i>	
1	2	3	4
<i>Je veux que mes proches respectent mes volontés à la lettre, même s'ils ne sont pas d'accord.</i>		<i>Je veux que mes proches fassent ce qu'il faut pour avoir l'esprit tranquille, même si ça va à l'encontre de mes volontés.</i>	
1	2	3	4
<i>Je veux vivre le plus longtemps possible, même si cela m'oblige à quitter ma communauté.</i>		<i>Je veux rester dans ma communauté, quitte à vivre moins longtemps.</i>	
1	2	3	4
<i>Je veux qu'on me laisse seul.</i>		<i>Je veux être entouré de mes proches.</i>	
1	2	3	4
<i>Je veux être maintenu en vie par des machines.</i>		<i>Je ne veux pas être maintenu en vie par des machines s'il est impossible que je guérisse.</i>	
1	2	3	4
<i>Je ne veux pas que mes proches sachent quoi que ce soit sur mon état de santé.</i>		<i>Je veux que mes proches sachent tout sur mon état de santé.</i>	

*Ces échelles ont été adaptées de The Conversation Project, une initiative de l'Institute for Healthcare Improvement, www.theconversationproject.org

Faites connaître vos volontés

Faites part de vos réponses aux questions de cette brochure aux personnes de votre entourage (parents, enfants, partenaire, frères et sœurs, amis, fournisseurs de soins de santé, aîné ou guide spirituel, etc.) pour que tout le monde connaisse vos volontés. S'il y a des choses sur lesquelles vous et vos proches êtes en désaccord, il est bon de le savoir et d'en discuter avant qu'une crise ne survienne.

Voici quelques façons d'entamer la conversation :

«Je viens de répondre au questionnaire d'une brochure intitulée Boucler la boucle. C'est à propos de mes soins de santé futurs, et je voudrais t'en parler.»

«Je suis en bonne santé en ce moment, mais je veux te faire part de mes volontés au cas où je tomberais malade.»

«La coordonnatrice des soins à domicile m'a suggéré de réfléchir à mon avenir et de faire un plan au cas où je tomberais malade. Peux-tu m'aider?»

«L'une de mes plus grandes craintes, c'est que si je tombais malade, les membres de ma famille se disputeraient pour décider de ce qui est le mieux pour moi. Je veux te faire part de mes volontés pour que tout le monde comprenne.»

«En pensant à ce qui s'est passé avec _____ quand il est tombé malade, ça m'a fait prendre conscience que je ne voudrais jamais vivre une chose pareille.»

Veillez au respect de vos volontés

Maintenant que vous avez fait connaître vos volontés à votre entourage, il serait bon de choisir une ou deux personnes qui sauront respecter vos volontés et décider de vos soins de santé et de votre sort en votre nom. Cette ou ces personnes parleront en votre nom et pourraient avoir à consentir à vos traitements si vous êtes incapable de le faire vous-même.

Le terme utilisé pour désigner une personne habilitée à parler au nom d'une autre personne varie d'une province ou d'un territoire à l'autre (décideur substitut, mandataire, représentant ou agent).

Au moment de choisir quelqu'un pour parler en votre nom, posez-vous les questions suivantes :

- Puis-je faire confiance à cette personne pour décider à ma place?
- Cette personne est-elle prête à parler en mon nom et disponible pour le faire si j'en suis incapable?
- Cette personne est-elle légalement apte à parler en mon nom (la loi varie d'une province et d'un territoire à l'autre)?
- Est-elle en mesure de parler clairement avec mon équipe soignante?
- Est-elle capable de prendre des décisions difficiles dans des situations difficiles?
- Si vous avez choisi plus d'une personne pour parler en votre nom, est-ce que vous avez discuté de vos décisions avec chacune d'elles?



«Je suis couvert pour le grand voyage [...] J'ai des amis qui s'occuperont de me donner mon bain de cèdre et de me préparer. Toutes les dispositions ont été prises.»

Voici quelques autres questions dont il serait bon de parler avec ces personnes :

Quels types de traitements médicaux voulez-vous ou ne voulez-vous pas (par exemple, réanimation cardio-respiratoire ou autre en cas d'arrêt cardiaque, respirateur, sonde d'alimentation) si vous avez peu de chances de survivre ou de vivre de façon autonome après le traitement? Pourquoi voulez-vous ou ne voulez-vous pas ces traitements?

Si vous devez quitter votre communauté pour vous faire soigner, aimeriez-vous que quelqu'un vous accompagne? Qui? Quels objets aimeriez-vous emporter pour vous rappeler votre famille et votre foyer? Quels objets spirituels ou religieux souhaiteriez-vous avoir?

De qui voulez-vous ou ne voulez-vous pas recevoir vos soins?

Y a-t-il des personnes parmi vos proches qui sont en désaccord avec vos volontés?

Y a-t-il des choses dont vous avez encore besoin de parler avec vos proches?

(Par exemple, organiser vos finances, décider qui s'occupera de vos enfants/petits-enfants, préparer les cérémonies.)



J'ai discuté de mes volontés concernant ma santé et mes traitements futurs avec la ou les personnes indiquées ci-dessous. La ou les personnes qui parleront en mon nom si j'en suis incapable sont :

Nom :

Lien avec moi :

Numéro de téléphone ou adresse courriel :

Nom :

Lien avec moi :

Numéro de téléphone ou adresse courriel :

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

Nom :

Lien avec moi :

Numéro de téléphone ou adresse courriel :

Nom :

Lien avec moi :

Numéro de téléphone ou adresse courriel :

*N. B. : Il est possible que votre province ou territoire exige que vous remplissiez certains formulaires juridiques pour désigner votre « porte-parole ». Pour trouver d'autres ressources dans votre province ou territoire, rendez-vous au **www.planificationprealable.ca** et cliquez sur « Votre province ou territoire ».*

N. B. : Si vos volontés, vos valeurs et vos convictions changent avec le temps, informez-en la personne que vous avez choisie pour parler en votre nom. Tenez vos proches et vos fournisseurs de soins de santé au courant afin que tout le monde comprenne vos volontés. Ils seront ainsi mieux à même de soutenir la personne qui parlera en votre nom lorsque des décisions concernant vos soins devront être prises.

Vous pouvez toujours modifier vos volontés en matière de soins à mesure que les choses évoluent. Vous pouvez également décider de désigner un ou des porte-parole différents à tout moment. Il est important d'informer vos proches de tout changement.

L'un de mes aînés m'a dit dans ses enseignements : "Si tu as besoin de moi quand je serai parti, je serai dans le vent". Je trouve ça très intéressant de penser que tout ce qui a vécu sur cette Terre a laissé un souffle dans le vent. Pas étonnant qu'on puisse voir des esprits et les entendre.



AUTRES RESSOURCES

Pour d'autres informations sur les situations de maladie avancée, la planification préalable des soins, les soins palliatifs, les soins de fin de vie et le deuil, consultez le :

Portail palliatif canadien www.portailpalliatif.ca

Living My Culture www.livingmyculture.ca

Improving End-of-Life Care in First Nations Communities Project
www.eolfn.lakeheadu.ca

Parlons-en www.planificationprealable.ca

REMERCIEMENTS

Ce document est une réalisation originale du Portail palliatif canadien. L'équipe du projet tient à rendre hommage aux membres du Cercle des Aînés qui ont bien voulu partager leur sagesse et leurs connaissances tout au long du développement de cette brochure.

Aînés et sages

Helen Gartner

Yukon

Louise Halfe

Saskatchewan

Peter Irniq

Ontario et Nunavut

Mary Jane Kavanaugh

Ontario

Rosella Kinoshameg

Ontario

Donna Loft

Ontario

Betty McKenna

Saskatchewan

Albert McLeod

Manitoba

Gerry Oleman

Manitoba

Roberta Price

Colombie-Britannique

Ruth Mercredi

Territoires du Nord-Ouest

Stella Johnson

Colombie-Britannique

Ella Paul

Nouvelle-Écosse

Jeroline Smith

Manitoba

Nous tenons aussi à remercier les personnes, organismes et projets suivants qui, par leurs connaissances et leurs ressources, ont contribué à cette brochure :

Holly Prince, chef de projet

Université Lakehead

Comité consultatif national d'Indigenous Voices

(on peut consulter la liste des membres et des organismes participants à www.livingmyculture.ca)

Association canadienne de soins palliatifs

www.planificationprealable.ca

Improving End-of-Life Care in First Nations Communities Research Team, Université Lakehead (2015). Developing Palliative Care Programs in First Nations Communities: A Workbook, Version 1. www.eolfn.lakeheadu.ca.

The Conversation Project, pour nous avoir donné l'autorisation d'extraire, d'adapter et d'utiliser le contenu de :

The Conversation Project: An initiative of the Institute for Healthcare Improvement, www.theconversationproject.org.

Ce document est protégé par une licence internationale (Attribution - Partage dans les mêmes conditions 4.0), <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER



PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



Ontario Health **Santé Ontario**
Cancer Care Ontario Action Cancer Ontario



CancerCare Manitoba
Action Cancer Manitoba



Programme de soins
à domicile et en milieu
communautaire des
Premières Nations de
la région manitobaine



Cette brochure est une réalisation du Portail palliatif canadien. Il ne vise qu'à fournir des renseignements généraux. Tout a été mis en œuvre pour assurer l'exactitude des informations. Le contenu de cette brochure ne constitue pas un avis médical ou juridique et ne devrait pas être considéré comme tel. Si vous avez des questions au sujet de votre santé ou de vos problèmes médicaux, consultez un fournisseur de soins de santé. Si vous avez des questions concernant vos droits ou ceux d'une autre personne, consultez un avocat ou contactez une clinique juridique près de chez vous.

La production de cette brochure a été rendue possible grâce à une collaboration et à une contribution financière du Partenariat canadien contre le cancer et de Santé Canada. Les opinions exprimées dans le présent document ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou du Partenariat canadien contre le cancer.

Also available in English:
www.LivingMyCulture.ca/ComingFullCircle

