



Mes volontés Alberta : La planification de mes soins

Soins de santé : réfléchir à vos volontés...
et les faire connaître



Covenant Health
Palliative Institute



Portail palliatif
CANADIEN

Soins de santé : réfléchir à vos volontés... et les faire connaître

Si jamais votre état de santé ne vous permet plus de faire et d'exprimer vos choix en matière de soins de santé, qui s'en occupera? Le présent guide vous aide à réfléchir d'avance à vos valeurs, afin de les communiquer en tout état de cause à vos proches et aux personnes qui vous fournissent des soins de santé. Quelles sont vos priorités? Vos inquiétudes? À qui faites-vous confiance? Cette démarche n'est pas facile, mais elle peut vous aider, vous et vos proches, à vous préparer à prendre des décisions importantes, maintenant ou plus tard.

Comment utiliser ce cahier

- Lisez-le en toute intimité ou avec une personne de confiance.
- Prenez le temps de réfléchir à vos réponses.
- Répondez aux questions qui vous paraissent pertinentes.
- Utilisez le tout comme point de départ d'une discussion avec les personnes concernées.



À quoi sert ce cahier?

À préparer vos décisions en matière de santé

Quand on reçoit une mauvaise nouvelle d'un professionnel de la santé, souvent, nos idées deviennent floues. Les informations déboulent, on ne retient presque rien, et même les décisions les plus simples deviennent compliquées. Le fait d'y avoir pensé d'avance peut atténuer cette expérience éprouvante pour vous et vos proches.

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

Si vous tombez malade ou subissez un accident et que vous ne pouvez plus vous exprimer, le fait d'avoir réfléchi à vos volontés et d'en avoir parlé d'avance vous permet :

- de faire savoir à vos proches ce qui vous importe;
- d'avoir l'esprit tranquille sachant que vos volontés sont connues;
- de réduire les dissensions et le stress lorsque des décisions doivent être prises concernant vos soins;
- d'avoir votre mot à dire quant aux soins qui vous seront prodigués;
- de faire savoir aux fournisseurs de soins de santé comment s'occuper de vous au mieux.

Ce cahier n'a pas de valeur légale et ne peut être utilisé pour donner un consentement à des traitements. Il ne constitue pas un testament ni une directive personnelle et n'a rien à voir avec la répartition de vos biens ou de votre actif. Il se veut plutôt un guide pour vous aider à structurer votre réflexion et à entamer des conversations sur vos soins personnels et de santé.

Qu'est-ce qui compte le plus pour vous?

Première question : qu'est-ce qui compte le plus dans votre vie?
Quand vous aurez votre réponse, vous pourrez en parler avec vos proches et avec les personnes qui vous fournissent des soins de santé.

Qui sont les personnes les plus importantes dans votre vie?

(Exemples : membres de la famille, amis, accompagnateurs spirituels ou religieux, mentors, personnes-ressources)

Qu'est-ce qui vous apporte de la joie et donne du sens à votre vie?

(Exemples : temps passé avec la famille ou les amis, pratiques spirituelles ou religieuses, travail, passe-temps, contribution à la vie de votre collectivité, sorties, activité physique)

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

Quelles sont les leçons que vous reprenez de la vie et que vous aimeriez transmettre?



Réfléchir à ses volontés en matière de soins

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

Si vous tombiez gravement malade, qu'est-ce que vous voudriez le plus?

(Exemples : passer du temps avec votre famille et vos amis, rester chez vous, pouvoir vous exprimer dans votre langue, ne pas souffrir physiquement, préserver votre dignité)

Si vous tombiez gravement malade, qu'est-ce qui vous inquiéterait le plus?

(Exemples : souffrir physiquement, être seul, devoir déménager pour recevoir des soins, laisser certaines personnes sans soutien, perdre le contrôle de vos finances)



Qu'est-ce que les fournisseurs de soins de santé devraient savoir sur vous pour vous donner les meilleurs soins possibles?

J'ai un mode de vie traditionnel et j'aimerais que la médecine occidentale l'incorpore dans mes soins. Il pourrait s'agir d'intégrer des plantes médicinales, des tisanes ou même des cérémonies dans un contexte médical. J'aimerais que les personnes qui me fourniront des soins de santé en tiennent compte.

Réfléchissez aux questions suivantes.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Choisissez la réponse qui vous correspond le mieux. Vous pouvez aussi ajouter des commentaires personnels.

Si vous tombiez gravement malade...

Que voudriez-vous savoir au sujet de votre état et de votre traitement?

Tout Certaines choses Rien

Jusqu'à quel point voudriez-vous avoir votre mot à dire sur vos traitements et vos soins?

Entièrement En partie Pas du tout

Voudriez-vous que votre fournisseur de soins de santé vous donne sa meilleure estimation du temps qu'il vous reste à vivre?

Oui Non Peut-être

Souhaitez-vous recevoir des traitements qui prolongeraient votre vie le plus longtemps possible, même s'ils vous rendent malade, s'ils nuisent à votre confort ou vous empêchent de vivre comme vous le voudriez?

Oui Non Peut-être

Souhaitez-vous qu'on intègre à votre traitement des soins de médecine traditionnelle, alternative ou complémentaire?

Oui Non Peut-être

Voudriez-vous vivre le plus longtemps possible, même si cela vous obligerait à quitter votre communauté?

Oui Non Peut-être

Voudriez-vous que vos proches respectent vos volontés à la lettre, même s'ils n'étaient pas d'accord avec celles-ci?

Oui Non Peut-être

Voudriez-vous que vos proches soient informés de tout ce qui concerne votre état de santé?

Oui Non Peut-être

Où préféreriez-vous passer vos derniers jours?

(Exemples : chez moi, dans un établissement de soins palliatifs, à l'hôpital, dans un centre de soins de longue durée)

Si jamais vous deviez quitter votre domicile ou votre communauté pour recevoir des soins, avec qui voudriez-vous être? Quels effets personnels voudriez-vous emporter avec vous?

(Exemples : photos, vêtements, accessoires de confort, objets spirituels, religieux ou culturels)

Si vous aviez besoin d'aide pour les soins personnels (prendre votre bain, vous brosser les dents, vous raser/maquiller, vous habiller, aller aux toilettes), qui verriez-vous le plus volontiers jouer ce rôle? À qui ne voudriez-vous pas le confier?

Y a-t-il des gens importants dans votre vie qui sont en désaccord avec vos volontés?

Y a-t-il d'autres points à régler avec vos proches?

(Exemples : finances, soin d'une personne à charge ou d'un animal, cérémonies, arrangements funéraires, questions personnelles en suspens)

Faites connaître vos volontés

Maintenant que vous avez tiré au clair ce qui vous importe, vous devez en parler avec vos proches (parents, enfants, conjoint, frères, sœurs, amis, aînés, guide religieux, etc.) afin que vos volontés soient connues. 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.

Ce cahier peut aussi vous servir de guide dans vos discussions avec votre médecin, votre infirmière ou infirmier, ou d'autres fournisseurs de soins de santé concernant vos volontés en matière de soins. Si vous avez déjà des problèmes de santé, profitez-en pour poser des questions sur votre état, vos options et vos perspectives.

Voici quelques façons d'entamer la conversation :

« Je viens de remplir un cahier intitulé *Mes volontés Alberta*. C'est à propos de la planification de mes soins de santé futurs, et je voudrais regarder ça avec toi. »

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

« Mon médecin m'a dit que je devrais peut-être penser à prendre des dispositions au cas où mon état de santé se dégraderait. Peux-tu m'aider? »

« L'une de mes plus grandes craintes, c'est que si je tombais malade, mes proches pourraient se disputer 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 (elle) est tombé(e) malade, ça m'a fait prendre conscience que je ne voudrais jamais vivre une chose pareille. »

Assurer le respect de vos volontés

Maintenant que vous avez fait connaître vos volontés aux membres les plus importants de 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 si jamais une maladie ou une blessure grave vous empêchait d'exprimer vous-même vos volontés. En Alberta, ces personnes s'appellent des **mandataires**. Pour les désigner, vous devez remplir un document juridique appelé **directive personnelle**. La ou les personnes que vous désignez comme mandataires doivent être âgées d'au moins 18 ans et avoir la capacité mentale de prendre des décisions en votre nom.

Pour en savoir plus, consultez le

<https://www.alberta.ca/personal-directive.aspx>

Pour choisir un mandataire, posez-vous les questions suivantes :

- Faites-vous assez confiance à cette personne pour qu'elle prenne des décisions à votre place?
- Cette personne est-elle capable de communiquer clairement avec les fournisseurs de soins de santé?
- Cette personne est-elle capable de prendre des décisions difficiles en situation de stress?



« Si jamais je ne peux plus m'exprimer moi-même, j'aimerais que ce soit mon fils aîné qui le fasse, car il sait ce que je veux. Je veux aussi que les autres membres de la famille le soutiennent dans ses décisions. »

Quand vous aurez arrêté votre choix sur une personne, demandez-lui si elle est d'accord et faites-lui connaître vos volontés. À noter qu'il peut s'agir de plus d'une personne, auquel cas vous devez parler à chacune. Parlez aussi aux autres personnes importantes dans votre vie, ainsi qu'à vos fournisseurs de soins de santé, afin que tout le monde connaisse votre vision des choses et puisse accompagner la ou les personnes qui auront des décisions difficiles à prendre pour vous.

Vous pouvez toujours modifier vos préférences en matière de soins à mesure que les choses évoluent. Vous pouvez également choisir de désigner un ou plusieurs mandataires à tout moment. N'oubliez pas d'informer votre entourage de tout changement.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

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 les sites suivants :

Compassionate Alberta : <https://compassionatealberta.ca/>

Advance Care Planning: Preparing for Your Future Healthcare
<https://myhealth.alberta.ca/HealthTopics/Advance-Care-Planning>

Portail palliatif canadien <https://www.portailpalliatif.ca>

Living My Culture <https://livingmyculture.ca>



Ce cahier vous a-t-il été utile? Merci de nous faire part de vos commentaires en répondant à notre sondage.

<https://redcap.link/mywishes>

REMERCIEMENTS

Ce cahier a été adapté par le Covenant Health Palliative Institute à partir du document original intitulé *Boucler la boucle : La planification de vos soins* et réalisé par le Portail palliatif canadien et un cercle d'Aînés et de Sages.

Le Covenant Health Palliative Institute tient à remercier les personnes, organismes et projets suivants qui, par leurs connaissances et leurs ressources, ont contribué à la réalisation de *Boucler la boucle*.

Aînés et Sages

Helen Gartner YT

Louise Halfe SK

Peter Irniq ON

Mary Jane Kavanaugh ON

Rosella Kinoshameg ON

Donna Loft ON

Betty McKenna SK

Albert McLeod MB

Gerry Oleman MB

Roberta Price BC

Ruth Mercredi NT

Stella Johnson BC

Ella Paul NS

Jeroline Smith MB

Holly Prince, autrice principale, Université Lakehead

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, <https://eolfn.lakeheadu.ca>

Association canadienne de soins palliatifs,
<https://www.planificationprealable.ca>

The Conversation Project pour avoir autorisé le Portail palliatif canadien à extraire, adapter et utiliser le contenu du document suivant :

The Conversation Project: An initiative of the Institute for Healthcare Improvement, <https://theconversationproject.org>. Ce document est protégé par une licence internationale (Attribution - Partage dans les mêmes conditions 4.0), <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.fr>

Ce cahier est une adaptation du cahier Boucler la boucle, dont la version originale a été réalisée par le Portail palliatif canadien et un cercle d'Aînés et de Sages. Le Portail palliatif canadien a collaboré avec le Covenant Health Palliative Institute pour adapter le cahier original au contexte albertain. Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles du Portail palliatif canadien ni du cercle d'Aînés et de Sages.

Ce document n'a pas de valeur légale et ne peut être utilisé pour donner un consentement à des traitements. Il ne constitue pas un testament ni une directive personnelle et n'a rien à voir avec la répartition de vos biens ou de votre actif. Il se veut plutôt un guide pour vous aider à mûrir votre réflexion et à entamer des conversations sur vos soins personnels et de santé. Elle 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.



Covenant Health
Palliative Institute



Portail palliatif
CANADIEN

 /CHPalliative