

# Manuel sur la planification préalable des soins

## Version de l'Île-du-Prince-Édouard

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.

Parce que vous avez votre mot à dire sur vos soins de santé.



**Santé Î.-P.-É.**  
Un système de santé unique

**Parlons-en**  
Dialogue sur les  
décisions de fin de vie

[www.healthpei.ca/planificationprealabledesoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledesoins)  
[www.advancecareplanningpei.ca](http://www.advancecareplanningpei.ca) 

Pour de plus amples renseignements sur la planification préalable des soins, consulter les sites Web de Santé Î.-P.-É. :

[www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins)

[www.advancecareplanningpei.ca](http://www.advancecareplanningpei.ca)

Écrire à : [healthinput@gov.pe.ca](mailto:healthinput@gov.pe.ca)

Consulter le site Web national de la campagne « Parlons-en » :

[www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)

Écrire à : [info@advancecareplanning.ca](mailto:info@advancecareplanning.ca)

### Groupe de travail national sur la planification préalable des soins

Association canadienne de soins palliatifs

Annexe D, Hôpital Saint-Vincent

60, rue Cambridge Nord

Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Téléphone : 613-241-3663

Le présent manuel est une adaptation de la version nationale du *Manuel sur la planification préalable des soins*, de la campagne « Parlons-en ». 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 :

- Réseau CARENET (Canadian Researchers at the End of Life Network)
- Fraser Health Authority (Colombie-Britannique)

L'équipe de l'Île-du-Prince-Édouard souhaite tout spécialement remercier les organismes suivants :

- Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse
- Nova Scotia Hospice Palliative Care Association

La campagne « Parlons-en » insulaire est coordonnée par Santé Î.-P.-É.

La version insulaire du *Manuel sur la planification préalable des soins* a été réalisée grâce au soutien financier du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) et de Santé Î.-P.-É.

La publication et l'impression de ce manuel en français a été soutenue par le gouvernement du Canada et le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard dans le cadre de l'Entente Canada/Î.-P.-É. relative aux services en français.

Santé Î.-P.-É. est l'organisation responsable de la prestation des soins de santé à l'Île-du-Prince-Édouard et de la coordination du processus de planification préalable des soins à l'échelle de la province. Elle œuvre entre autres à la sensibilisation à l'importance de la planification préalable des soins pour tous les Insulaires et professionnels de la santé en misant sur l'information, la participation de la population et des partenariats.

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.

# Table des matières

Préparer un plan préalable de soins .....	1
Pourquoi planifier les soins? .....	2
Qu'est-ce qu'une directive relative aux soins de santé? .....	3
Allons-y : les cinq étapes de la planification préalable des soins .....	5
Première étape : Réfléchir.....	6
Deuxième étape : Comprendre .....	10
Troisième étape : Décider.....	11
Quatrième étape : Discuter.....	15
Cinquième étape : Consigner .....	17
Terminologie.....	22
Directive relative aux soins de santé.....	27



# 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 les types de soins personnels et de santé que vous souhaitez recevoir s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer. Le présent manuel présente la planification préalable des soins et contient des conseils pour vous aider à discuter avec vos proches de vos volontés en matière de soins au cas où vous ne pourriez plus vous exprimer vous-même. Il comprend aussi de l'information sur la préparation d'un plan et un lien vers le formulaire *Directive relative aux soins de santé* de Santé Î.-P.-É., où vous pouvez préciser vos volontés.

À l'Île-du-Prince-Édouard, la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé) régit la prise de décisions en matière de soins au nom des personnes qui ne sont plus capables de les prendre elles-mêmes. Elle décrit la façon de nommer une ou plusieurs personnes qui prendront des décisions pour vous (ce qu'on appelle juridiquement un « mandataire »), et la façon dont les décisions à propos de vos soins et traitements seront prises si vous n'avez pas nommé de mandataire. La désignation d'un mandataire se fait au moyen d'une directive relative aux soins de santé, un document exécutoire dans lequel vous expliquez vos volontés en matière de soins et de traitements, que vous pouvez inclure dans votre plan préalable de soins. Les pages qui suivent détaillent le processus de planification préalable des soins à l'Île-du-Prince-Édouard; vous y trouverez de l'information sur les outils et ressources pertinentes. Le présent manuel peut ainsi vous aider à amorcer la discussion avec un membre de la famille ou un ami ou à exprimer vos volontés en matière de soins.

## Notes :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

La planification préalable des soins consiste à réfléchir à vos valeurs et volontés en matière de soins et de traitements et à les communiquer. Le plan préalable de soins obtenu grâce à ce processus est un outil qui permet d'informer votre famille, vos amis et toute autre personne de confiance de ce qui est important pour vous, ainsi que de leur donner l'assurance dont ils auront besoin pour prendre des décisions en votre nom si vous n'êtes plus capable de le faire vous-même. Cela peut inclure une discussion avec vos professionnels de la santé afin de vous assurer que vous avez de l'information médicale exacte sur laquelle fonder vos décisions ou vos volontés en matière de soins et de traitements.

**Le présent manuel peut ainsi vous aider à amorcer la discussion avec vos fournisseurs de soins.**

Vous n'aurez peut-être jamais à utiliser votre plan préalable de soins, mais si des circonstances particulières surviennent, vous aurez déjà eu ces conversations; c'est un moyen de vous assurer de vous être fait entendre avant de ne plus pouvoir vous exprimer vous-même.

# Pourquoi planifier les soins?

## La vie réserve souvent bien des surprises. Imaginez seulement :

*Un jour, sans vous y attendre, vous vous retrouvez à l'hôpital, affligé d'une maladie potentiellement mortelle ou gravement blessé à la suite d'un accident. 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. 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 vos frères et sœurs et vous 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?*

*Votre père est de plus en plus fragile en vieillissant. Son état semble changer de jour en jour, et il doit régulièrement se rendre à l'hôpital. Que se passera-t-il s'il ne peut pas prendre ses propres décisions à sa prochaine visite à l'hôpital? Serez-vous en mesure de prendre des décisions pour lui, en respectant ses volontés? Saurez-vous quoi dire?*

*Vous avez récemment reçu un diagnostic de 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? Comment ferez-vous connaître vos volontés?*

Un plan préalable de soins est beaucoup plus qu'un document résumant vos volontés concernant vos soins et traitements; il s'agit plutôt de conversations avec vos proches, surtout avec votre mandataire (si vous en avez nommé un juridiquement dans une directive relative aux soins de santé) ou avec les proches qui pourraient devoir être votre décideur (la personne qui prend des décisions pour vous) si vous n'avez pas nommé officiellement un mandataire au moyen d'une directive relative aux soins de santé. En plus de la rédaction d'un plan préalable de soins, le processus peut comprendre la création de votre directive relative aux soins de santé, et même une conversation avec des professionnels de la santé et des milieux financier et juridique.

Grâce à ces conversations et à ce plan, vous donnez à vos mandataires ou décideurs l'assurance dont ils auront besoin pour prendre des décisions en votre nom. C'est 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. Ce processus peut inclure la création d'une directive relative aux soins de santé afin de consigner vos volontés en matière de soins et de traitements ou de nommer un ou plusieurs mandataires, voire les deux.

Il ne faut jamais oublier que le plan ne servira que si vous n'êtes plus capable de vous exprimer vous-même, et que vous pouvez le modifier n'importe quand, tant que vous êtes capable mentalement.

Les décisions que vous prenez en fin de vie, tant pour vous que pour les autres, sont importantes. Assurez-vous que vous vous êtes fait entendre et que vos volontés seront respectées. Réfléchissez à ce que vous souhaitez et lancez la conversation sur vos soins et traitements en fin de vie.

## Qu'est-ce qu'une directive relative aux soins de santé?

Une directive relative aux soins de santé est un document exécutoire dans lequel vous expliquez vos volontés en matière de soins et de traitements s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer. Tout le monde est considéré comme capable de créer une directive relative aux soins de santé. Dans votre directive, vous pouvez nommer un ou plusieurs mandataires qui seront responsables de prendre les décisions relatives à vos soins et traitements à votre place s'il arrivait que vous soyez incapable de les prendre ou les communiquer. Pour pouvoir consentir à être le mandataire de quelqu'un, on doit être âgé d'au moins 16 ans. Pour être valide, une directive relative aux soins de santé doit être écrite, datée et signée. Elle n'a jamais préséance sur le consentement d'une personne capable.

Votre directive relative aux soins de santé peut détailler de façon très précise les soins et traitements que vous voulez ou non, ou être un énoncé général de vos valeurs, convictions et volontés, sans détails. Votre mandataire ou décideur devra tenir compte de votre directive relative aux soins de santé dans ses décisions en matière de soins et de traitements s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de les prendre vous-même.

### À l'Île-du-Prince-Édouard, une directive relative aux soins de santé peut comprendre une partie ou la totalité des éléments suivants :

- Désignation d'un ou de plusieurs mandataires qui seront responsables de prendre les décisions relatives à votre santé à votre place s'il arrivait que vous soyez incapable de les prendre ou de les communiquer
- Consignation des soins, traitements, interventions et médicaments que vous voulez ou non ou dont vous souhaitez l'arrêt
- Décision de permettre la mort naturelle et de ne recevoir que les soins nécessaires à l'atténuation des douleurs et de la souffrance
- Déclaration précisant l'événement ou les circonstances déclenchant l'application de votre directive relative aux soins de santé
- Toute autre consigne en matière de soins ou de traitements

#### Notes :

---

---

---

---

---

---

---

---

Un professionnel de la santé doit décider si vous êtes capable de prendre vos propres décisions en matière de soins de santé. Si vous en êtes incapable, votre mandataire doit les prendre pour vous, en tenant compte des volontés exprimées dans votre directive relative aux soins de santé, à condition qu'elles soient conformes aux normes éthiques du professionnel de la santé responsable de vos soins et traitements. Il est utile de laisser savoir aux autres – votre famille, vos amis, des membres du clergé, un avocat, un médecin ou un autre professionnel de la santé – que vous avez préparé une directive relative aux soins de santé. Vous pouvez discuter de vos décisions avec ces personnes et leur donner une copie de votre directive, surtout à votre mandataire (si vous en avez nommé un juridiquement dans votre directive) ou avec les proches qui pourraient devoir être votre décideur (la personne qui prend des décisions pour vous) si vous n'avez pas nommé officiellement un mandataire au moyen d'une directive.

**Il ne faut jamais oublier que votre directive relative aux soins de santé ne servira que si un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer, et que vous pouvez modifier vos volontés et vos mandataires n'importe quand.**

Vous n'aurez peut-être jamais à utiliser votre directive relative aux soins de santé, mais si des circonstances particulières surviennent, vous aurez déjà eu ces conversations sur la planification préalable des soins, et les décisions concernant vos soins et traitements seront prises en fonction de vos valeurs, convictions et volontés.



## Préparer un plan préalable de soins

La planification préalable des soins est un processus, et non un simple document. Il s'agit de conversations que vous avez avec vos proches sur vos valeurs et vos convictions, ainsi que sur les interventions médicales que vous voulez ou non. Cela concerne aussi les expériences que vous souhaitez et les gens que vous voulez autour de vous si vous êtes malade ou dans vos derniers moments. Réfléchir à vos valeurs et à vos convictions et en discuter pourrait faciliter la prise de décisions en matière de soins personnels et de santé si d'autres personnes devaient le faire pour vous.

## La planification préalable des soins comprend cinq étapes :



### PREMIÈRE ÉTAPE – RÉFLÉCHIR

Quelles sont vos valeurs et volontés en matière de soins et de traitements?



### DEUXIÈME ÉTAPE – COMPRENDRE

Assurez-vous de comprendre des interventions médicales particulières et leurs possibilités.



### TROISIÈME ÉTAPE – DÉCIDER

Créez une directive relative aux soins de santé, dans laquelle vous

(a) consignez vos volontés en matière de soins et de traitements s'il arrivait que vous soyez incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer;

(b) nommez une personne de confiance qui veut et peut agir en votre nom si vous êtes incapable de vous exprimer vous-même (tel que mentionné précédemment, à l'Île, des règles spéciales s'appliquent à la désignation d'un mandataire, une personne qui peut prendre des décisions à votre place).



### QUATRIÈME ÉTAPE – DISCUTER

Discutez de vos volontés avec vos mandataires, vos proches et votre professionnel de la santé.



### CINQUIÈME ÉTAPE – CONSIGNER

Il est recommandé de consigner sur papier vos volontés en matière de soins et de traitements, si vous ne l'avez pas déjà fait dans une directive relative aux soins de santé ou si vos volontés ont changé.



# Première étape



## RÉFLÉCHIR

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

Commencez par réfléchir à vos valeurs, à vos convictions et à votre compréhension des soins de fin de vie et d'interventions médicales particulières, comme des traitements pharmacologiques, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) 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 professionnels de la santé afin de vous assurer d'avoir de l'information médicale exacte sur votre santé sur laquelle fonder vos volontés quant aux interventions que vous voulez ou non.

Les questions qui suivent peuvent vous aider dans votre réflexion sur vos valeurs et convictions et sur ce que vous voulez communiquer. Vous pouvez répondre à autant de questions que vous souhaitez; vos réponses seront intégrées au sommaire de votre plan quand viendra le temps de remplir votre manuel.

### Posez-vous des questions précises : Qu'est-ce qui est important pour moi?

Voici quelques questions qui peuvent vous aider à approfondir votre réflexion sur les interventions que vous voulez ou non :

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

*(Par exemple, est-ce important pour moi de pouvoir : passer du temps avec ma famille et mes amis; pratiquer ma foi; rester actif; continuer de pratiquer mes loisirs?)*

---

---

#### À quel point est-il important pour moi de me sentir bien et de souffrir le moins possible?

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

#### À quel point est-il important pour moi de vivre le plus longtemps possible?

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

#### À quel point est-il important pour moi de ne pas être branché à des appareils ni intubé?

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

## Première étape - suite

**À quel point est-il important pour moi de permettre une mort naturelle?**

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

**À quel point est-il important pour moi de respecter les valeurs de ma famille dans mes décisions à propos de mes soins?**

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

**À quel point est-il important pour moi que l'on respecte mes volontés en matière de soins?**

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

**À quel point est-il important pour moi de participer à la prise de décisions à propos de mes soins?**

- Pas du tout important
- Peu important
- Assez important
- Très important

**À quoi est-ce que j'accorde le plus de valeur en ce qui concerne ma santé mentale et physique?**

*Choisissez tous les aspects importants pour vous, et ajoutez-en au besoin :*

- Pouvoir vivre de façon autonome.
- Être capable de reconnaître les gens.
- Pouvoir communiquer avec les autres.
- Préserver mon intimité.
- Pouvoir continuer de pratiquer mes loisirs.
- Préserver ma dignité.
- Être entouré de ma famille et de mes amis.
- Autres aspects : \_\_\_\_\_

## Première étape - suite

### Qu'est-ce qui ferait en sorte que prolonger ma vie deviendrait INACCEPTABLE?

Choisissez toutes les circonstances importantes pour vous, et ajoutez-en au besoin :

- Perdre en bonne partie ou complètement ma mobilité (capacité de bouger et de me déplacer aisément et sans restriction).
- Dépendre des autres pour une partie ou la totalité de mes soins.
- Ne plus pouvoir communiquer avec les gens autour de moi.
- Être un fardeau pour ma famille.
- Perdre mon intimité.
- Perdre le contrôle de mes fonctions corporelles.
- Avoir mal.
- Être dans le coma la majorité du temps.
- Être maintenu en vie par des appareils alors qu'il n'y a plus d'espoir de rétablissement.
- Autres circonstances : \_\_\_\_\_

### Est-ce que je souhaite qu'on prenne toutes les mesures disponibles pour prolonger ma vie?

- Oui
- Non

### Quelles sont les mesures que JE NE VEUX PAS qu'on prenne pour prolonger ma vie?

Voir la section « Terminologie » à la page 22 pour une liste de termes et leur définition.

---

---

### Qu'est-ce que les autres doivent savoir si je suis malade?

---

---

### Lorsque je pense à la mort, je crains que certaines circonstances surviennent.

Choisissez toutes les craintes que vous avez, et ajoutez-en au besoin :

- Avoir mal.
- Avoir de la difficulté à respirer.
- Être seul.
- Perdre mon intimité.
- Perdre ma dignité.
- Autres craintes : \_\_\_\_\_

## Première étape - suite

À qui puis-je parler de ces craintes?

---

---

À l'approche de la mort, qu'est-ce qui permettrait de rendre la fin de ma vie plus paisible?

Choisissez toutes les circonstances importantes pour vous, et ajoutez-en au besoin :

- Être entouré de ma famille et de mes amis.
- Mourir à la maison.
- Avoir un accompagnement spirituel ou religieux.
- Écouter une certaine musique.
- Voir certaines photos.
- Autres circonstances : \_\_\_\_\_

À quel endroit est-ce que je veux mourir?

- À la maison
- À l'hôpital
- En établissement de soins palliatifs
- Autre endroit : \_\_\_\_\_

Qu'est-ce qui pourrait me faire changer d'avis à propos de l'endroit où je veux mourir?

---

---

Ai-je des convictions spirituelles ou religieuses qui pourraient affecter mes soins de fin de vie? Le cas échéant, quelles sont-elles?

---

---

**Autres pensées et volontés**

Écrivez ici tout ce qui, selon vous, pourrait aider les autres à vous comprendre et à vous soutenir en fin de vie :

---

---

## Deuxième étape



### COMPRENDRE

#### Comprenez-vous les termes pertinents?

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 appareils en fin de vie s'il n'y a plus de chance de rétablissement. En vous assurant de comprendre les termes et traitements médicaux, ainsi que les exigences légales, vous pourrez prendre de meilleures décisions par rapport à votre plan.

Vous trouverez une liste de termes juridiques, médicaux et relatifs à la planification préalable des soins aux pages 22 à 24, termes qui vous aideront à choisir ce qui vous convient.



## Troisième étape



### DÉCIDER

#### Qui parlera en votre nom?

Réfléchissez soigneusement à la personne la plus apte à comprendre, 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. Vous devriez choisir quelqu'un qui vous connaît très bien et en qui vous avez confiance. Cette personne doit être prête à respecter votre point de vue et vos valeurs et à agir selon vos volontés, et non les siennes. Elle doit aussi être capable de prendre des décisions difficiles dans des circonstances stressantes.

Avant de faire votre choix, vous devez comprendre ce que vous devez faire selon la loi pour nommer un mandataire. Vous devez aussi savoir ce qui se passera si vous ne nommez pas de mandataire pour vous représenter par l'intermédiaire de ce processus juridique.

Les exigences légales visant la nomination de mandataires varient d'une région à l'autre au pays. Vous devez respecter la loi applicable dans votre province ou territoire de résidence lorsque vous nommez un mandataire.

Que devez-vous savoir sur la loi insulaire sur la planification préalable des soins et les décideurs au nom d'autrui?

À l'Île-du-Prince-Édouard, la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé) régit la désignation de mandataires, soit les personnes qui doivent prendre des décisions en votre nom, et la création d'un document précisant vos volontés en matière de soins personnels et de santé, soit une directive relative aux soins de santé.

Votre directive relative aux soins de santé peut comprendre les éléments suivants :

- Désignation de mandataires
- Consignes écrites précisant vos volontés en matière de soins et de traitements
- Les deux éléments précédents

Cette loi vous permet de préciser des consignes ou des principes généraux pour la prise de décisions sur vos soins personnels et de santé. Elle explique aussi le choix et la désignation d'un décideur au nom d'autrui, de même que son rôle et ses responsabilités.

Les pages qui suivent expliquent le processus juridique de planification préalable des soins à l'Île. Vous y trouverez des points à considérer dans votre réflexion sur vos volontés et sur la personne qui pourrait agir en votre nom si vous êtes incapable de vous exprimer vous-même. Pour plus de renseignements, consulter [www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins).

À l'Île-du-Prince-Édouard, n'importe qui peut être nommé mandataire : un voisin, un ami ou un proche, par exemple; toutefois pour pouvoir consentir à être le mandataire de quelqu'un, on doit être âgé d'au moins 16 ans. Cette personne doit très bien vous connaître, vouloir et pouvoir prendre des décisions complexes en votre nom, et être joignable. Si vous ne désignez pas de mandataire dans une directive relative aux soins de santé, la loi établit qui doit prendre les décisions pour vous s'il arrivait que vous soyez incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer. Voici le processus à suivre :

#### Mandataire

Si vous nommez une personne responsable de prendre des décisions en matière de soins et de traitements à votre place dans votre directive relative aux soins de santé, elle est votre **mandataire** (*proxy*). Le terme *proxy* est utilisé dans la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*. Votre mandataire prendra des décisions en matière de soins et de traitements en votre nom s'il arrivait que vous soyez incapable de prendre des décisions vous-même ou de les communiquer.

## Troisième étape - suite

Votre mandataire devra tenir compte des consignes et volontés que vous avez précisées dans votre directive relative aux soins de santé dans ses décisions, sauf si, par exemple, vous lui avez communiqué d'autres volontés après avoir rédigé votre directive. Dans ce cas, il doit les suivre. De même, s'il estime que des progrès médicaux ou technologiques ou de nouvelles circonstances vous auraient fait modifier vos volontés, votre mandataire doit en tenir compte.

En l'absence de consignes écrites, votre mandataire doit prendre la décision que vous auriez prise, selon lui, en fonction de ce qu'il sait de vos valeurs, de vos convictions et de toute autre volonté. Si votre mandataire ne sait pas ce que vous auriez voulu, il doit agir au mieux de vos intérêts.

Vous pouvez nommer plus d'un mandataire dans votre directive relative aux soins de santé. Le cas échéant, si vous n'avez pas précisé dans votre directive si vos mandataires doivent agir conjointement ou successivement, ils doivent agir successivement, dans l'ordre où ils sont nommés dans votre directive.

### Décideur au nom d'autrui

S'il arrivait que vous soyez incapable de prendre des décisions vous-même, que vous n'avez pas nommé officiellement un mandataire pour le faire et que vous n'avez pas de directive relative aux soins de santé, une personne est nommée pour prendre les décisions en votre nom conformément à la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* de l'Île-du-Prince-Édouard. Il s'agit alors aussi d'un mandataire, un décideur au nom d'autrui (*substitute decision-maker*). La loi établit l'ordre hiérarchique selon lequel vos proches sont nommés pour prendre des décisions à votre place. Ils doivent prendre les décisions en fonction de ce qu'ils savent de vos volontés, de vos valeurs et de toute consigne verbale que vous avez formulée. S'ils ne savent pas ce que vous auriez voulu, ils doivent agir au mieux de vos intérêts.

La *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* de l'Île-du-Prince-Édouard présente une liste hiérarchique des personnes pouvant être votre décideur. Vos proches occupant le rang le plus élevé dans cette liste et satisfaisant aux exigences connexes seront nommés pour prendre des décisions concernant votre santé en votre nom. Voici cette liste, dans l'ordre descendant :

- a) Vos mandataires, si vous avez une directive relative aux soins de santé
- b) Votre tuteur – Personne nommée par le tribunal pour prendre des décisions en votre nom et ayant le pouvoir d'accepter ou de refuser un traitement
- c) Votre conjoint – Sont définies comme conjoints :
  - a) deux personnes unies par les liens du mariage; ou
  - b) deux personnes vivant maritalement ensemble :
    - i) depuis au moins trois ans, ou
    - ii) qui sont les parents biologiques ou adoptifs d'un enfant
- d) Votre fils ou votre fille, ou le parent, ou une personne qui assume l'autorité parentale et qui a légalement le pouvoir d'accepter ou de refuser un traitement en votre nom
- e) Votre frère ou votre sœur – Si vous en avez plus d'un, ils doivent prendre les décisions conjointement ou désigner conjointement votre décideur
- f) Une personne que le professionnel de la santé considère comme un de vos amis, une personne en qui vous avez confiance et qui connaît très bien vos volontés
- g) Tout autre proche (une personne avec qui vous êtes lié par le sang, le mariage ou l'adoption)

## Troisième étape - suite

Si plusieurs proches occupent le rang le plus élevé dans cette liste, ils doivent prendre les décisions conjointement ou désigner conjointement votre décideur.

En cas de conflit entre des proches occupant le rang le plus élevé, s'ils veulent tous agir comme décideur et qu'ils ne peuvent pas s'entendre sur les décisions en matière de traitement, le tuteur et curateur public peut devoir intervenir.

### Exigences relatives au décideur au nom d'autrui

Vos proches occupant le rang le plus élevé dans la liste hiérarchique peuvent être nommés pour être votre décideur seulement s'ils satisfont à certaines exigences. Voici les exigences à satisfaire pour être nommé décideur :

1. Avoir au moins 16 ans ou être le parent de la personne incapable.
2. Être capable mentalement.
3. Connaître la situation de la personne incapable et avoir été en contact avec elle récemment.

*Vous trouverez, à la fin du présent manuel, un formulaire type de directive relative aux soins de santé, ainsi que des directives détaillées sur la création d'une directive et la désignation d'un mandataire.*

**Il faut souligner qu'un plan préalable de soins N'EST PAS un document exécutoire, mais un outil vous permettant de cerner vos valeurs, volontés et préférences en matière de soins et qui peut servir à créer une directive relative aux soins de santé.**

Remplir le présent manuel pourrait vous inciter à créer une directive relative aux soins de santé, qui est un document exécutoire, pour vous assurer que vos volontés sont connues et respectées s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre vous-même des décisions concernant votre santé.

### Et si je change d'idée?

Votre situation change au fil du temps. Tant que vous êtes jugé capable, vous pouvez modifier ou annuler (révoquer) n'importe quand votre plan préalable de soins et votre directive relative aux soins de santé.

Revoyez régulièrement votre plan préalable de soins et votre directive relative aux soins de santé, et vérifiez à l'occasion si votre mandataire (si vous souhaitez toujours qu'il vous représente) veut et peut encore agir en votre nom si vous êtes incapable de vous exprimer vous-même. Si vous modifiez votre directive ou votre plan, c'est à vous qu'il incombe de détruire les anciennes copies, d'informer toute personne à qui vous en avez donné une copie et de remplacer celle-ci par la nouvelle version, et de lui demander de détruire toute ancienne copie qu'elle a en main.

Par contre, avant de modifier ou d'annuler votre directive ou votre plan, assurez-vous d'avoir des connaissances à jour sur votre santé et sur tout nouveau traitement qui pourrait être à votre disposition.

N'oubliez pas que vous pouvez modifier ces documents n'importe quand.

## Troisième étape - suite

Vous devez penser à une personne qui prendra des décisions médicales et qui s'exprimera pour vous si vous devenez trop malade pour le faire vous-même. Réfléchissez avec soin à une personne qui voudrait et pourrait prendre ces décisions pour vous; la personne que vous choisirez deviendra votre mandataire. Il peut s'agir de votre conjoint, d'un enfant adulte, ou même d'un bon ami.

### La personne suivante est mon mandataire :

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

Nom \_\_\_\_\_

Prénom \_\_\_\_\_

Lien \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Téléphone \_\_\_\_\_ Cellulaire \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### Avez-vous d'autres mandataires?

Nommez-les ici, en précisant leurs coordonnées :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Directive relative aux soins de santé

Si vous souhaitez désigner une personne responsable de la prise de décisions concernant votre santé à votre place s'il arrivait que vous soyez incapable de le faire vous-même, vous devez créer une directive relative aux soins de santé, dans laquelle vous la nommez mandataire. Préciser le nom d'un mandataire ci-dessus ne permet pas de le désigner officiellement.



## Quatrième étape



### DISCUTER

#### Amorcez la discussion.

Il est maintenant temps d'avoir une conversation avec votre mandataire, vos proches et votre équipe de soins. De telles conversations peuvent être difficiles, mais elles vous aideront, ainsi que vos proches, à savoir ce qui est important pour vous.

Il existe de nombreuses façons d'amorcer la discussion! Souvenez-vous que vous pourriez devoir vous y prendre plusieurs fois. Vous ne devez surtout pas avoir l'impression de devoir discuter de la question en une seule fois.

#### Soyez direct.

« Je viens de remplir un manuel au sujet de mes volontés en ce qui concerne mes soins de santé éventuels et j'aimerais vous en faire part. »

« Je suis en bonne santé actuellement, mais je désire vous parler de ce que je voudrais si j'étais malade et que vous deviez prendre des décisions en mon nom. »

#### Trouvez un exemple d'une personne qui a abordé la question.

« Le pasteur Jones a parlé de nos choix en matière de soins de santé si quelque chose nous arrivait, et je me suis rendu compte que je ne vous ai pas fait part de mes volontés – nous devrions en parler. »

« Mon médecin veut que je réfléchisse aux soins dont je pourrais avoir besoin éventuellement et que je prépare un plan préalable de soins. Pouvez-vous m'aider? »

#### Trouvez un exemple dans les nouvelles.

« Vous souvenez-vous de l'homme qui a été dans le coma pendant des années? Je ne voudrais pas que cela m'arrive. »

« Cette histoire à propos des membres d'une famille qui se sont battus à propos des soins à leur mère m'a fait comprendre que nous devrions parler de ces choses pour que cette histoire ne se répète pas dans notre famille. »

Il est également recommandé de parler de vos choix à d'autres, comme à votre médecin, à d'autres professionnels de la santé de votre équipe de soins ou à un avocat, ainsi qu'à d'autres membres de votre famille et amis. Informez les personnes concernées, et surtout votre mandataire, des endroits où vous rangez vos documents importants. Donnez le nom et les coordonnées de votre mandataire à votre médecin ou infirmière praticienne.

Vous pourriez aussi communiquer vos volontés à votre médecin, ou lui demander de les inscrire dans votre dossier médical. Cette mesure est importante, car s'il arrivait que vous deveniez incapable mentalement, votre médecin serait mieux en mesure de discuter de vos volontés en matière de soins et de traitements avec votre mandataire.

N'oubliez pas que, même si vos volontés sont inscrites dans votre dossier médical par des professionnels de la santé, ils ne peuvent pas s'en servir pour prendre des décisions quant à vos soins. Avant d'administrer un traitement, ils doivent en effet obtenir votre consentement éclairé, si vous êtes capable mentalement, ou celui de votre mandataire ou décideur, si vous ne l'êtes plus. Ils utiliseront les volontés écrites seulement si vous ne pouvez pas communiquer avec eux, pour s'assurer que toutes les décisions en matière de soins sont conformes à vos volontés.

## Quatrième étape - suite

**Personnes avec qui je veux en discuter :**

- Conjoint ou partenaire
- Enfants
- Mère ou père
- Frères et sœurs ou autres proches
- Fournisseur de soins
- Médecin
- Avocat
- Ami
- Guide spirituel
- Autres personnes : \_\_\_\_\_

**Quel est le moment propice pour leur en parler?**

*Réfléchissez à un moment où vous pourriez en discuter avec vos proches, comme à une réunion de famille, pendant un repas ou avant votre prochain grand voyage :*

---

**Quel est l'endroit approprié pour leur en parler?**

*Réfléchissez à un endroit où vous pourriez amorcer la conversation, comme à la table de la cuisine, dans un restaurant, pendant une promenade à pied ou en voiture ou au chalet :*

---

**De quoi dois-je absolument parler?**

*Dressez la liste des points que vous tenez à aborder pendant votre conversation :*

---

---



## Cinquième étape



### CONSIGNER

#### Mettez votre plan sur papier.

À l'aide du présent manuel, vous pouvez consigner vos volontés et mettre votre plan sur papier. Ainsi, vous aidez les autres à comprendre ce qui est important pour vous et à prendre des décisions en conséquence si vous êtes incapable de vous exprimer vous-même.

Après avoir rempli le présent manuel, n'oubliez pas d'en donner des copies, surtout à votre mandataire.

#### Mes autres documents de planification

En plus du présent manuel, j'ai rempli les documents suivants (remplir tous les champs applicables en précisant l'endroit où est rangé le document correspondant) :

- Directive relative aux soins de santé...Endroit : \_\_\_\_\_
- Procuration (financière).....Endroit : \_\_\_\_\_
- Testament.....Endroit : \_\_\_\_\_
- Renseignements financiers.....Endroit : \_\_\_\_\_
- Assurances.....Endroit : \_\_\_\_\_
- Carte ou formulaire de don d'organes...Endroit : \_\_\_\_\_

#### Avez-vous d'autres documents importants?

Inscrivez ici tout autre document important et l'endroit où il est rangé :

\_\_\_\_\_

#### Autres pensées et volontés?

Écrivez ici tout ce qui, selon vous, pourrait aider les autres à vous comprendre et à respecter votre plan préalable de soins ou vos volontés en matière de soins de fin de vie :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Réponses aux questions les plus fréquentes

##### Qu'est-ce que la planification préalable des 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 les types de soins que vous souhaitez recevoir s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer. Il s'agit de conversations avec vos proches, surtout avec votre mandataire (si vous en avez nommé un juridiquement dans une directive relative aux soins de santé) ou avec les proches qui pourraient devoir être votre décideur (la personne qui prend des décisions pour vous) si vous n'avez pas nommé officiellement un mandataire au moyen d'une directive relative aux soins de santé. En plus de la rédaction d'un plan préalable de soins, le processus peut comprendre la création de votre directive relative aux soins de santé et même une conversation avec des professionnels de la santé et des milieux financier et juridique.

## Cinquième étape - suite

### **Ma famille prendra sûrement les bonnes décisions – pourquoi dois-je préparer un document?**

Le fait de consigner vos volontés vous permet de vous assurer que tous comprendront clairement vos choix. On croit souvent que nos proches nous connaissent assez bien pour savoir quelles décisions prendre à notre égard, mais ce n'est pas toujours le cas. Vos valeurs et convictions peuvent avoir changé avec le temps et ne plus refléter des volontés que vous auriez exprimées par le passé. Remplir le présent manuel sur la planification préalable des soins vous aidera à préciser vos volontés et convictions, de même que les circonstances et les traitements que vous jugez acceptables.

Vous pourrez aussi vous servir de ce que vous aurez écrit dans le manuel pour vous guider dans vos conversations avec votre famille, votre mandataire et vos professionnels de la santé. Par exemple, même s'ils vous ont entendu dire « Débranchez-moi si une machine est tout ce qui me tient en vie », 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.

### **Quelle est la différence entre un plan préalable de soins et une directive relative aux soins de santé?**

Un plan préalable de soins sert à consigner vos préférences en matière de soins. On le prépare alors qu'on est capable de consentir à des soins et traitements. Un tel plan ne donne pas le pouvoir d'accepter ou de refuser un traitement, ni d'agir comme mandataire. Une directive relative aux soins est un document juridique. On la prépare aussi alors qu'on est capable de consentir à des soins et traitements. Une telle directive permet de nommer un mandataire et de préciser si vous acceptez ou refusez des interventions médicales. Une directive relative aux soins de santé est exécutée lorsqu'une personne n'est plus capable de consentir à des soins et traitements.

### **Est-ce que mes volontés seront respectées?**

Les volontés exprimées dans votre directive relative aux soins de santé, un document exécutoire, doivent être respectées, à condition qu'elles soient légales, réalistes et conformes aux normes éthiques du professionnel de la santé responsable de vos soins et traitements. Vous ne pouvez pas exiger que quelqu'un commette un geste illégal ou contraire à l'éthique.

Les volontés exprimées dans un plan préalable de soins, elles, ne sont pas exécutoires. Les renseignements consignés dans votre plan préalable de soins peuvent vous aider à créer une directive relative aux soins de santé, ou guider votre mandataire (si vous en avez nommé un dans une directive relative aux soins de santé) ou les proches qui pourraient devoir être votre décideur (si vous n'avez pas nommé officiellement un mandataire ou si votre mandataire ne veut pas ou ne peut pas agir en votre nom).

### **Qu'est-ce qu'une directive relative aux soins de santé?**

Une directive relative aux soins de santé est un document exécutoire dans lequel vous expliquez vos volontés en matière de soins et de traitements s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer. Dans votre directive, vous pouvez nommer un mandataire qui sera responsable de prendre les décisions relatives à vos soins et traitements à votre place s'il arrivait que vous soyez incapable de les prendre ou de les communiquer. Tout le monde est considéré comme capable de créer une directive relative aux soins de santé; toutefois, pour pouvoir consentir à être le mandataire de quelqu'un, on doit être âgé d'au moins 16 ans.

Pour être valide, une directive relative aux soins de santé doit être écrite, datée et signée. Elle n'a jamais préséance sur le consentement d'une personne capable.

Votre directive relative aux soins de santé peut détailler de façon très précise les soins et traitements que vous voulez ou non, ou être un énoncé général de vos valeurs, convictions et volontés, sans détails. Elle guide votre mandataire ou décideur dans ses décisions en matière de soins et de traitements s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de les prendre vous-même.

## Cinquième étape - suite

### Qu'est-ce que comprend une directive relative aux soins de santé?

Une directive relative aux soins de santé sert à consigner vos volontés. Elle peut comprendre une partie ou la totalité des éléments suivants :

- Désignation d'un ou de plusieurs mandataires qui seront responsables de prendre les décisions relatives à votre santé à votre place s'il arrivait que vous soyez incapable de les prendre ou de les communiquer
- Consignation des soins, traitements, interventions et médicaments que vous voulez ou non ou dont vous souhaitez l'arrêt
- Décision de permettre la mort naturelle et de ne recevoir que les soins nécessaires à l'atténuation des douleurs et de la souffrance
- Déclaration précisant l'événement ou les circonstances déclenchant l'application de votre directive relative aux soins de santé
- Toute autre consigne en matière de soins ou de traitements

Il n'est pas nécessaire d'inclure tous ces éléments dans votre directive. Vous pouvez créer une directive strictement pour nommer un mandataire si vous le souhaitez. Il n'est pas nécessaire d'entrer dans les détails en consignation vos volontés en matière de soins et de traitements.

Votre directive relative aux soins de santé peut détailler de façon très précise les soins et traitements que vous voulez ou non. Par contre, elle peut également être un énoncé général de vos valeurs, convictions et volontés, sans détails. Elle guide votre mandataire, entre autres, dans ses décisions en matière de soins et de traitements s'il arrivait que vous soyez incapable de les prendre vous-même.

N'oubliez pas que vous pouvez modifier votre directive relative aux soins de santé n'importe quand. Si vous la modifiez, c'est à vous qu'il incombe de détruire les anciennes copies, d'informer toute personne à qui vous en avez donné une copie et de remplacer celle-ci par la nouvelle version, et de lui demander de détruire toute ancienne copie qu'elle a en main.

### J'ai déjà une directive relative aux soins de santé – n'est-ce pas suffisant?

Avoir un plan préalable de soins en plus d'une directive relative aux soins de santé peut vous aider à discuter de vos valeurs, convictions et volontés avec vos proches et d'autres personnes importantes. Il aidera les personnes qui pourraient devoir agir en votre nom à prendre les meilleures décisions possible si vous êtes incapable de les prendre vous-même ou de les communiquer.

### Et si je n'ai pas de mandataire, ou que mon mandataire ne peut pas ou ne veut pas prendre des décisions en mon nom?

Lorsque vous n'avez pas nommé officiellement de mandataire ou que votre mandataire ne peut pas ou ne veut pas remplir son rôle, un décideur au nom d'autrui ou mandataire est déterminé selon la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé). Voici la liste hiérarchique des personnes pouvant être votre décideur selon la loi :

- Vos mandataires, si vous avez une directive relative aux soins de santé
- Votre tuteur — Personne nommée par le tribunal pour prendre des décisions en votre nom et ayant le pouvoir d'accepter ou de refuser un traitement
- Votre conjoint – Sont définies comme conjoints :
  - a) deux personnes unies par les liens du mariage; ou
  - b) deux personnes vivant maritalement ensemble :
    - i) depuis au moins trois ans, ou
    - ii) qui sont les parents biologiques ou adoptifs d'un enfant
- Votre fils ou votre fille, ou le parent, ou une personne qui assume l'autorité parentale et qui a légalement le pouvoir d'accepter ou de refuser un traitement en votre nom
- Votre frère ou votre sœur – Si vous en avez plus d'un, ils doivent prendre les décisions conjointement ou désigner conjointement votre décideur
- Une personne que le professionnel de la santé considère comme un de vos amis, une personne en qui vous avez confiance et qui connaît très bien vos volontés
- Tout autre proche (une personne avec qui vous êtes lié par le sang, le mariage ou l'adoption)

## Cinquième étape - suite

### **Mon plan préalable de soins doit-il inclure une directive relative aux soins de santé?**

Non. Par contre, on recommande de créer une directive relative aux soins de santé pour que vos professionnels de la santé, votre mandataire ou les personnes qui pourraient devoir être votre décideur connaissent vos préférences en matière de soins et de traitements.

Vous pourriez aussi vouloir créer une directive afin de nommer un mandataire pour prendre des décisions concernant votre santé s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de les prendre vous-même. Une directive relative aux soins de santé peut aussi servir à préciser à votre mandataire les types de soins et de traitements que vous souhaitez recevoir ou non dans des circonstances données.

### **Que signifie être « capable »?**

Une personne dite « capable » (la « capacité » – *capable* [*capability*]) est une personne qui, de l'avis d'un professionnel de la santé, peut faire ce qui suit :

- Comprendre l'information pertinente pour la prise d'une décision en matière de soins ou de traitements.
- Comprendre l'information pertinente dans sa propre situation.
- Comprendre qu'elle a le droit de prendre une décision.
- Comprendre les conséquences raisonnablement prévisibles de cette décision ou du refus d'en prendre une.

Vous êtes jugé capable si vous pouvez comprendre l'information pertinente pour la prise d'une décision en matière de soins ou de traitements et envisager les conséquences raisonnablement prévisibles de cette décision. La capacité d'une personne peut varier : on peut être capable à un moment, mais incapable à un autre, ou encore être incapable de prendre des décisions par rapport à certains soins et traitements, mais capable d'en prendre pour d'autres soins et traitements.

Il peut être utile de discuter avec une personne de confiance, comme un membre de la famille, un ami ou un fournisseur de soins primaires. Remplir le présent manuel sur la planification préalable des soins peut vous aider à préciser vos valeurs, convictions et volontés en vue de les inclure dans une directive relative aux soins de santé. Vous pouvez également demander l'aide de la personne que vous comptez nommer comme mandataire dans votre directive, ce qui lui permettrait de mieux comprendre vos valeurs et convictions.

### **Et si je change d'idée?**

La vie change, et vos volontés pourraient aussi évoluer. Revoyez régulièrement votre plan préalable de soins et votre directive relative aux soins de santé, et vérifiez à l'occasion si votre mandataire (si vous souhaitez toujours qu'il vous représente) veut et peut encore agir en votre nom si vous êtes incapable de vous exprimer vous-même. Si vous modifiez votre directive ou votre plan, c'est à vous qu'il incombe de détruire les anciennes copies, d'informer toute personne à qui vous en avez donné une copie et de remplacer celle-ci par la nouvelle version, et de lui demander de détruire toute ancienne copie qu'elle a en main.

### **Les plans préalables et les directives sont pour les gens âgés ou malades seulement, non?**

Pas du tout. Personne ne sait quand il pourrait devenir incapable de prendre des décisions concernant sa santé ni comment, que ce soit en raison d'une maladie ou à la suite d'un accident. Vous devriez donc en discuter et planifier préalablement vos soins. Avoir un plan préalable de soins et une directive relative aux soins de santé et discuter de vos valeurs, convictions et volontés avec vos proches peut aider les personnes qui pourraient devoir agir en votre nom à prendre les meilleures décisions possible si vous êtes incapable de les prendre vous-même ou de les communiquer. Vous pourrez modifier ces documents aussi souvent que vous le désirez, ou dès que des changements surviennent dans votre vie.

## Cinquième étape - suite

### J'ai déjà une procuration – n'est-ce pas suffisant?

Une procuration vous permet de donner le droit à une personne de prendre des décisions financières ou relatives à vos biens en votre nom si vous êtes incapable mentalement de prendre ces décisions, ou si vous êtes encore jugé capable, mais que vous voulez qu'elle vous aide à les prendre. Une procuration est valide seulement pendant qu'on est en vie, et elle ne permet pas de nommer une personne pour prendre des décisions en matière de soins et de traitements à sa place; pour ce faire, il faut créer une directive relative aux soins de santé.

Santé Î.-P.-É. a conçu un formulaire type de directive relative aux soins de santé que vous pouvez utiliser pour créer la vôtre. Ce formulaire (que vous trouverez à la fin du présent manuel) peut vous aider à rédiger votre directive et à nommer un mandataire; vous n'êtes pas obligé d'utiliser ce formulaire comme tel, mais votre directive doit satisfaire aux conditions établies. Les directives relatives aux soins de santé sont régies par la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé). Pour être valide, votre directive doit respecter les conditions suivantes :

- Au moment où vous la créez, vous êtes capable de comprendre la nature et les conséquences de votre directive.
- Votre directive est consignée sur papier et datée.
- Vous avez signé votre directive en présence d'un témoin, qui l'a aussi signée.
- Une personne la signe pour vous, en votre présence et en présence d'un témoin, si vous êtes incapable physiquement de la signer, mais capable mentalement.
- Le témoin en question n'est pas votre mandataire ni le conjoint de votre mandataire.

Vous n'avez pas besoin des services d'un avocat pour créer une directive relative aux soins de santé, mais il peut être utile d'en consulter un pour discuter de la planification préalable des soins.

### Voici la procédure à suivre une fois que votre directive est signée :

- Donnez à votre mandataire une copie originale de votre directive, pour qu'il y ait facilement accès s'il devait prendre des décisions en matière de soins et de traitements pour vous, ou encore conservez la copie originale chez vous, et dites à vos proches où elle se trouve pour qu'ils y aient facilement accès en cas d'urgence.
- Donnez à des membres de votre famille et à des amis en qui vous avez confiance une copie de votre directive, pour que tout le monde sache que vous en avez une, qui vous avez nommé comme mandataire et quelles sont vos volontés en matière de soins et de traitements.
- Donnez à votre médecin, à votre fournisseur de soins primaires et à d'autres fournisseurs de soins une copie de votre directive.
- Emportez une copie de votre directive quand vous voyagez. Beaucoup de provinces et territoires et d'états américains respectent les volontés précisées dans une telle directive; d'autres suivent plutôt la réglementation locale. Quand vous planifiez un voyage, vous devriez vous renseigner sur la procédure en vigueur à votre destination. D'une manière ou d'une autre, assurez-vous que les coordonnées de votre mandataire sont à jour dans votre directive, au cas où vous en auriez besoin.
- Emportez une copie de votre directive quand vous êtes admis à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée.
- Dressez la liste des personnes qui ont une copie de votre plan préalable de soins et de votre directive relative aux soins de santé, et joignez-la à votre directive; si vous modifiez ou annulez votre plan ou votre directive, vous devez les aviser.

### Modifier une directive relative aux soins de santé

Votre directive relative aux soins de santé peut vous aider à vous assurer que tout le monde a la version à jour de vos volontés. On recommande de revoir votre directive tous les ans, en cas de changement important de votre état de santé ou de celui de votre mandataire, ou à la suite d'un événement important, comme le décès d'un proche, un mariage ou un divorce.

Si vous rédigez de nouvelles volontés, datez et signez le document. On respectera les dernières volontés que vous aurez faites pendant que vous êtes encore capable. Les dernières volontés exprimées annulent toute précision incluse dans votre directive relative aux soins de santé.

Pour de plus amples renseignements sur le processus général de planification préalable des soins et des liens sur le sujet, consulter [www.healthpei.ca/planificationprealabledesoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledesoins).

# Terminologie

Voici des termes couramment utilisés dans le milieu de la santé; ils pourraient vous aider à préparer un plan préalable de soins qui reflète vraiment ce que vous voulez.

Un **ACCIDENT CÉRÉBROVASCULAIRE** ou **ACV** (*stroke*) est un événement potentiellement mortel souvent causé par une occlusion artérielle (une veine bouchée, généralement par un caillot) ou une rupture artérielle entraînant une hémorragie cérébrale, ce qui prive le cerveau d'oxygène. Les répercussions physiques et mentales d'un ACV peuvent être légères à aiguës. Comme un ACV peut affecter la capacité à marcher, la personne touchée peut devoir se déplacer à l'aide d'une canne ou d'un fauteuil roulant, ou encore être confinée à un lit ou à un fauteuil. Selon la zone touchée dans le cerveau, l'ACV peut aussi affecter la capacité à communiquer (p. ex. à parler ou à comprendre). Après un ACV, une personne peut recevoir du soutien à domicile ou devoir vivre en centre d'hébergement. Le rétablissement à la suite d'un ACV dépend de nombreux facteurs.

Pour être dite « **CAPABLE** » (la « **CAPACITÉ** » – *capable* [*capability*]) de prendre des décisions en matière de soins et de traitements, une personne doit, de l'avis d'un professionnel de la santé, pouvoir faire ce qui suit :

- Comprendre l'information pertinente pour la prise d'une décision en matière de soins ou de traitements.
- Comprendre l'information pertinente dans sa propre situation.
- Comprendre qu'elle a le droit de prendre une décision.
- Comprendre les conséquences raisonnablement prévisibles de cette décision ou du refus d'en prendre une.

Le terme « **CHIRURGIE** » (*surgery*) peut désigner une chirurgie mineure (p. ex. retrait de dents de sagesse ou insertion d'une sonde d'alimentation) ou une chirurgie majeure (p. ex. retrait de la vésicule biliaire).

Une **CHIRURGIE MAJEURE** (*major surgery*) est une intervention chirurgicale effractive longue et complexe (p. ex. on pénètre une cavité corporelle, on retire un organe ou on modifie l'anatomie du patient).

Un **DÉCIDEUR AU NOM D'AUTRUI** (*substitute decision-maker* ou *SDM*) est une personne qui prend les décisions concernant la santé d'une autre à sa place lorsqu'elle est incapable de le faire elle-même. Il peut s'agir d'une personne nommée officiellement (mandataire) par l'autre personne ou d'une personne nommée selon l'ordre hiérarchique établi par la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé) de l'Île-du-Prince-Édouard.

Lorsque la personne nomme un mandataire de façon officielle, c'est le mandataire qui sera son décideur pour les décisions relatives à sa santé.

Lorsqu'elle n'a pas nommé officiellement de mandataire, que son mandataire ne peut pas ou ne veut pas remplir son rôle ou que son mandataire n'a pas été nommé de façon valide, son décideur est déterminé selon la liste hiérarchique des personnes pouvant être son décideur fournie dans la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*.

Pour être un décideur au nom d'autrui, une personne doit être âgée d'au moins 16 ans et être capable de prendre des décisions

en matière de santé. De plus (à l'exception des mandataires), le décideur doit être au courant de la situation de la personne pour qui il doit prendre des décisions et avoir été en contact avec elle récemment lorsqu'on lui demande de devenir son décideur.

Les **MESURES DE CONFORT** ou **SOINS DE CONFORT** (*comfort measures* ou *comfort care*) – par exemple la médication visant la gestion de symptômes comme la douleur, le soutien psychologique, les soins physiques ou l'utilisation d'oxygène pour aider la respiration – visent à assurer le confort du patient, mais ne visent pas à le maintenir en vie de façon artificielle ou à guérir une maladie. Dans la plupart des cas, les mesures visant le confort du patient ne comprennent pas l'hydratation et l'alimentation (aliments ou boissons).

Un **COMA PROFOND** (*permanent coma*) est un état d'inconscience dont on ne peut pas raisonnablement s'attendre à ce qu'une personne sorte. Une personne en coma profond doit être alitée et nourrie à l'aide d'une sonde d'alimentation et a besoin de soins 24 heures sur 24.

À l'Île-du-Prince-Édouard, des **CONJOINTS** (*spouses*) sont définis comme deux personnes unies par les liens du mariage, deux personnes vivant maritalement (ayant des relations sexuelles) ensemble depuis au moins trois ans ou qui sont les parents biologiques ou adoptifs d'un enfant.

Un **CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ** (*informed consent*) est une permission d'effectuer des tests ou des traitements médicaux donnée par une personne à des professionnels de la santé. Ceux-ci sont obligés de lui donner, et elle est en droit de recevoir, des explications au sujet des tests et des traitements qui lui sont proposés, de leurs risques, avantages et effets secondaires, et des autres options qu'elle a, ainsi que de ce qui risque de se produire si elle refuse les options qu'ils lui présentent. Les professionnels de la santé doivent aussi répondre aux questions qu'elle a au sujet d'un traitement avant qu'elle y consente de façon verbale ou écrite.

Le terme « **DÉMENCE** » (*dementia*) est utilisé pour décrire les symptômes de nombreuses maladies qui causent la perte de la mémoire, du jugement et de la capacité de penser clairement, de reconnaître des gens et de communiquer, ainsi que des changements dans le comportement et l'humeur. Ces symptômes peuvent être temporaires et liés à un problème de santé, ou ils peuvent empirer avec le temps. Les symptômes peuvent être légers à aigus. La forme de démence la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer.

La **DIALYSE** (*dialysis*) est un acte médical visant à éliminer les toxines dans le sang au moyen d'un appareil (hémodialyse) ou en introduisant un liquide dans l'abdomen (dialyse péritonéale) lorsque les reins ne sont plus capables de le faire.

Une **DIRECTIVE RELATIVE AUX SOINS DE SANTÉ** (*health care directive* ou *HCD*) est un document exécutoire dans lequel une personne explique ses volontés en matière de soins et de traitements s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine qu'elle est incapable de prendre des décisions concernant sa santé ou de les communiquer. Dans sa directive, elle peut nommer un ou plusieurs mandataires qui seront responsables de prendre les décisions relatives à sa santé à sa place s'il arrivait qu'elle soit incapable de les prendre ou de les communiquer. Tout le monde est considéré comme capable de créer une directive relative aux soins de santé; toutefois,

## Terminologie - suite

pour pouvoir consentir à être le mandataire de quelqu'un, on doit être âgé d'au moins 16 ans.

Pour être valide, une directive relative aux soins de santé doit être écrite, datée et signée. Elle n'a jamais préséance sur le consentement d'une personne capable.

Une directive relative aux soins de santé peut détailler de façon très précise les soins et traitements que la personne veut ou non, ou être un énoncé général de ses valeurs, convictions et volontés, sans détails. Elle guide son mandataire ou décideur dans ses décisions en matière de soins et de traitements s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine qu'elle est incapable de les prendre elle-même.

Le terme « **DON D'ORGANES** ou **DE TISSUS** » (*organ donation* ou *tissue donation*) est un terme médical désignant la mise à disposition par une personne d'organes (poumon, cœur ou rein) ou de tissus afin qu'ils fassent l'objet d'un don dans certaines circonstances, après ou avant sa mort, conformément à la *Human Tissue Donation Act* (loi sur les dons de tissus humains). On peut s'inscrire comme donneur d'organes ou de tissus ou énoncer ses volontés dans une directive relative aux soins de santé.

Le terme « **INTRAVEINEUSE** » (*intravenous* ou *IV*) est un terme médical servant à désigner l'injection d'un liquide ou d'un médicament dans une veine de la main ou d'une autre partie du corps à l'aide d'une seringue ou d'un cathéter intraveineux (tube) et d'un sac.

Une **INTUBATION** (*intubation*) est l'introduction d'un tube dans la trachée (gorge) d'une personne afin qu'elle puisse respirer. Si une personne est incapable de respirer par elle-même, l'intubation peut se faire pour utiliser un respirateur ou un appareil respiratoire (le tube est relié à un appareil qui respire à la place de la personne). Certaines personnes peuvent vouloir être réanimées, mais ne pas vouloir être intubées. Voir « réanimation cardiorespiratoire ».

« **MAINTIEN DES FONCTIONS VITALES** » (*life support*) et « **INTERVENTIONS MÉDICALES** » (*medical interventions*) sont des termes médicaux désignant des traitements comme le gavage, l'utilisation de respirateurs (appareils respiratoires), la dialyse, l'administration de médicaments et la réanimation cardiorespiratoire. Ceux-ci sont considérés comme appropriés sur le plan médical lorsque l'objectif des soins est de maintenir une personne en vie ou de prolonger sa vie. Il s'agit de moyens artificiels de réanimer une personne ou de la maintenir en vie. Sans ces moyens, la personne mourrait.

Une **MALADIE LIMITANT LA QUALITÉ DE VIE** (*life-limiting illness*) est un état pathologique incurable causé par une blessure ou une maladie.

Une **MALADIE TERMINALE** (*terminal illness*) est un état pathologique incurable causé par une blessure ou une maladie. Même avec des mesures de maintien des fonctions vitales, une maladie terminale mène au décès après quelques semaines ou quelques mois. Les mesures de maintien des fonctions vitales ne font que retarder le décès.

Le terme « **MANDATAIRE** » (*proxy*) est un terme défini dans la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi

sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé) de l'Île-du-Prince-Édouard. Ce terme désigne la ou les personnes nommées par le créateur d'une directive relative aux soins de santé comme celles pouvant prendre des décisions à sa place. Un ou des « remplaçants » peuvent aussi être nommés au cas où la ou les personnes nommées seraient incapables de remplir leur rôle. Le rôle du mandataire est défini dans la loi. En bref, le mandataire d'une personne est la personne qui doit prendre les décisions concernant sa santé à sa place en prenant en considération ses volontés et son intérêt supérieur s'il arrivait qu'elle en soit incapable. Il est conseillé de nommer un deuxième mandataire au cas où le premier mourait ou était incapable de remplir son rôle. Lorsque le mandataire d'une personne doit prendre une décision et que sa directive ne donne pas de consignes claires, le mandataire doit prendre la décision au mieux de son intérêt. Si la personne nomme plus d'un mandataire, elle peut indiquer la façon dont ils devront remplir leur rôle : de façon **SUCCESSIVE** (le deuxième mandataire ne décide que si le premier en est incapable) ou **CONJOINTEMENT** (les mandataires décident ensemble). Si la personne ne précise pas, les mandataires rempliront leur rôle de façon successive. On peut aussi nommer un **MANDATAIRE REMPLAÇANT** au cas où le ou les mandataires sont absents (p. ex. le mandataire est en voyage).

Pour être valide, une directive relative aux soins de santé doit être écrite et datée et son créateur doit la signer. Le ou les mandataires doivent également signer la section du formulaire servant à donner leur consentement. Si le ou les mandataires nommés n'ont pas signé le formulaire, leur désignation n'est pas valide. Pour accepter d'être mandataire, une personne doit être capable et âgée d'au moins 16 ans.

Si le créateur de la directive ne peut pas la signer, quelqu'un d'autre peut la signer à sa place à sa demande. Si quelqu'un signe à sa place, le créateur de la directive a aussi besoin d'un témoin. Qu'il signe lui-même ou que quelqu'un doive signer à sa place, le témoin ne peut pas être son mandataire ou le conjoint de son mandataire. Le signataire, le témoin et le créateur de la directive doivent tous être présents au moment de la signature.

**PERMETTRE LA MORT NATURELLE** (*allow natural death*) signifie que vous avez décidé qu'AUCUN traitement ni acte médical ne doit être utilisé pour retarder votre mort. Cette décision s'applique seulement lorsque la mort doit survenir par suite de causes naturelles et signifie que ce processus ne doit pas être empêché au moyen d'un acte médical. Des soins visant votre confort vous seraient toutefois prodigués. Dans la plupart des cas, les mesures visant le confort ne comprennent pas l'hydratation et l'alimentation (aliments ou boissons).

Les **OBJECTIFS DE SOINS** (*goals of care* ou *GOC*) sont déterminés lors d'un processus de communication et de prise de décisions mené par un clinicien (un médecin, une infirmière praticienne ou une infirmière autorisée) et le patient ou son mandataire ou décideur qui vise à établir un plan de soins. Ce processus permet de clarifier et de documenter les objectifs du plan de soins pour s'assurer que les volontés du patient sont respectées.

## Terminologie - suite

La **PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS** (*advance care planning*) est une démarche de réflexion et de communication : c'est le moment d'examiner vos valeurs et volontés, et de communiquer aux autres les types de soins que vous souhaitez recevoir s'il arrivait qu'un professionnel de la santé détermine que vous êtes incapable de prendre des décisions concernant votre santé ou de les communiquer. Il s'agit de conversations avec vos proches, surtout avec votre mandataire (si vous en avez nommé un juridiquement dans une directive relative aux soins de santé) ou avec les proches qui pourraient devoir être votre décideur (la personne qui prend des décisions pour vous) si vous n'avez pas nommé officiellement un mandataire au moyen d'une directive relative aux soins de santé. En plus de la rédaction d'un plan préalable de soins, le processus peut comprendre la création de votre directive relative aux soins de santé et même une conversation avec des professionnels de la santé et des milieux financier et juridique.

Un **PLAN PRÉALABLE DE SOINS** (*advance care plan*) est un résumé oral ou écrit de vos volontés ou consignes concernant le type de soins et de traitements que vous désirez ou ne désirez pas recevoir s'il arrivait que vous soyez incapable de communiquer ce que vous voulez. Ce plan peut être rédigé ou simplement communiqué à l'oral à la personne qui parlera probablement à votre place (p. ex. un mandataire ou décideur au nom d'autrui). Le plan peut guider votre mandataire ou décideur si un professionnel de la santé lui demande de prendre une décision concernant votre santé à votre place.

Une **PROCURATION** (*power of attorney*) est un instrument juridique qui permet à une personne de donner le droit à une autre de prendre des décisions financières ou d'ordre juridique en son nom si un professionnel de la santé déterminait qu'elle est incapable de prendre des décisions. À l'Île-du-Prince-Édouard, une procuration peut servir à donner du pouvoir à une personne sur le plan financier seulement, ce qui exclut donc les décisions concernant la santé. À l'Île, la seule façon pour une personne de donner le droit à une autre de prendre des décisions concernant sa santé en son nom est au moyen d'une directive relative aux soins de santé.

La **RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE** ou **RCR** (*cardiopulmonary resuscitation* ou *CPR*) est un acte médical visant à redémarrer le battement cardiaque et la respiration d'une personne lorsque son cœur ou ses poumons cessent 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. La RCR peut être utile dans certains cas, mais pas dans toutes les situations.

Un **RESPIRATEUR** (*ventilator*) est un appareil qui aide une personne à respirer lorsqu'elle ne peut pas respirer par elle-même.

Les **SOINS DE FIN DE VIE** (*end-of-life care*) sont les soins de santé prodigués à un patient en fin de vie. Les soins visent à aider le patient à vivre ses derniers jours ou semaines comme il le souhaite et à assurer son confort jusqu'à son décès. Les soins prodigués en fin de vie peuvent être appelés « soins de soutien », « soins palliatifs » ou « gestion de symptômes ». Les soins de fin de vie visent à satisfaire les besoins physiques, psychologiques

et spirituels du patient et sont axés sur le confort, le respect des décisions et l'appui à la famille. Le terme « soins palliatifs » ne désigne pas seulement les soins prodigués dans les semaines précédant le décès, mais peut aussi désigner les soins prodigués à un patient plusieurs années avant sa mort et en combinaison avec d'autres mesures curatives ou visant à prolonger sa vie. Les soins palliatifs prodigués au début d'une maladie visent l'amélioration de la qualité de vie.

Les **SOINS PALLIATIFS** (*palliative care*) sont les types de soins prodigués aux personnes ayant une maladie limitant la qualité de vie. Les soins palliatifs peuvent être prodigués à une personne n'importe où et à n'importe quel stade d'une maladie, en combinaison avec des soins et des traitements visant à la guérir ou à prolonger sa vie. Les soins palliatifs visent à maintenir une bonne qualité de vie chez la personne. Ils sont axés sur une approche holistique, ce qui veut dire qu'ils prennent en considération les besoins sociaux, spirituels et relationnels de la personne en plus de ses besoins physiques. Les soins palliatifs visent toujours la meilleure gestion possible de la douleur ainsi que d'autres symptômes (comme l'essoufflement, les nausées, l'anxiété et la dépression). Ils comprennent la médication, les traitements, les soins physiques, les services psychologiques et sociaux et le soutien spirituel destinés au patient ainsi qu'aux personnes s'occupant de lui. Les interventions palliatives précoces permettent une meilleure qualité de vie et diminuent le stress chez le patient et les personnes s'occupant de lui.

La **SONDE D'ALIMENTATION** (*feeding tube*) sert à nourrir une personne qui n'est plus capable d'avaler de la nourriture. Une personne qui ne peut pas manger ou boire a besoin d'une sonde d'alimentation pour être nourrie. La sonde est insérée lors d'une intervention chirurgicale dans l'estomac du patient par voie nasale ou par une ouverture (incision) dans la paroi abdominale.

Les **SYMPTÔMES** (*symptoms*) sont des signes qu'une personne ne va pas bien (p. ex. douleur, vomissements, perte d'appétit, forte fièvre, essoufflement, confusion ou faiblesse).

La **TRANSFUSION DE SANG** ou **DE PRODUITS SANGUINS** (*blood transfusion* ou *transfusion of blood products*) est la transfusion de composants sanguins d'une personne (donneur) au système sanguin d'une autre personne (receveur) par intraveineuse (injection à l'intérieur d'une veine à l'aide d'une aiguille). Une transfusion de sang peut sauver la vie d'une personne en remplaçant les cellules sanguines ou produits sanguins qu'elle a perdus en raison d'une hémorragie ou d'une aplasie médullaire.

Un **TUTEUR** (*guardian*) est une personne légalement autorisée ou désignée pour exercer des pouvoirs à la place d'une personne mentalement incapable ou incapable de gérer ses affaires personnelles.

## Félicitations! Vous avez franchi la première étape!

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

### Amorcez la discussion sur vos soins de fin de vie.

Il vous faut maintenant parler de votre plan et de vos volontés à votre mandataire ou aux personnes qui pourraient devoir être votre décideur, lesquels 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 mandataire ou décideur d'acquiescer l'assurance nécessaire pour prendre des 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 leur anxiété et de favoriser 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, consulter :**  
[www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins)



## Santé Î.-P.-É.

Santé Î.-P.-É. est l'organisation provinciale responsable de la prestation des soins de santé à l'Île-du-Prince-Édouard. En 2012, Santé Î.-P.-É. a créé le Comité directeur de la planification préalable des soins (PPS), responsable du processus connexe dans la province. Avant sa création, il n'y avait pas de processus cohérent ou standard de PPS dans les établissements et programmes exploités par Santé Î.-P.-É.

Divers groupes et organismes communautaires en santé sont représentés au sein du Comité directeur de la PPS, qui a pour rôle premier la sensibilisation à l'importance de la PPS pour tous les Insulaires et professionnels de la santé en misant sur l'information, la participation de la population et des partenariats. Le Comité veille en outre à ce que des processus soient en place pour permettre aux professionnels de la santé de participer à la PPS et de soutenir leurs patients et les résidents dans leurs démarches à ce sujet, ce qui est particulièrement important compte tenu du vieillissement de la population insulaire et de ses implications pour le système de santé.

**Santé Î.-P.-É. favorise les soins axés sur le patient et la famille**, et s'efforce donc de vous donner les soins indiqués et appropriés sur le plan clinique et de comprendre vos valeurs et volontés en matière de prestation des soins. Il est important que vous preniez part aux décisions concernant votre plan de soins et vos traitements. Par contre, il pourrait arriver que, en raison d'une maladie ou d'une blessure, vous deveniez incapable d'exprimer vos volontés aux professionnels de la santé. En planifiant vos soins à l'avance, vous vous assurez que votre famille, vos amis et les professionnels de la santé connaissent vos volontés, valeurs et convictions et les respectent.

À l'Île-du-Prince-Édouard, le processus de PPS est régi par la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé). Grâce à cette loi, un adulte capable peut concevoir un plan précisant les soins et traitements qu'il souhaite recevoir ou non, en fonction de ses volontés, valeurs et convictions. La loi aborde également la création d'une directive relative aux soins de santé, un document juridique permettant de préciser ses volontés ou des consignes en matière de soins et de traitements ainsi que de nommer un ou plusieurs mandataires pour prendre des décisions en votre nom, voire les deux. En l'absence d'une directive ou d'un plan préalable de soins, la loi fournit aux professionnels de la santé des lignes directrices quant au choix de la personne qui doit prendre des décisions à votre place.

Le Comité directeur de la PPS, en collaboration avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), a conçu le présent manuel interactif comme un outil pour vous aider à préparer un plan préalable de soins précisant vos volontés s'il arrivait que vous soyez incapable de prendre vos propres décisions concernant votre santé. Il vous aidera à cerner ce qui est important pour vous, à documenter vos volontés et convictions, à créer une directive relative aux soins de santé et à nommer un mandataire, si vous le souhaitez, et à préparer le plan préalable de soins qui vous convient le mieux.

**Il faut souligner que le présent manuel N'EST PAS une directive relative aux soins de santé, un document préparé conformément à la loi, mais plutôt un outil pour en créer une.** Nous espérons que ce manuel vous amènera à créer, à l'aide du formulaire prévu à cette fin, une directive relative aux soins de santé officielle, afin de nommer un ou plusieurs mandataires et de vous assurer que vos volontés en matière de soins et de traitements sont connues et respectées. Vous n'avez pas besoin des services d'un avocat ou d'un notaire pour créer votre directive relative aux soins de santé officielle, mais il peut être utile de consulter un conseiller juridique ou financier pour discuter de la planification des soins de fin de vie.

*Le Comité directeur de la PPS espère que son manuel interactif vous incitera, comme bon nombre de vos concitoyens, à amorcer la discussion sur vos soins et traitements en fin de vie. Parlez-en et amorcez le dialogue dès maintenant!*

– Le Comité directeur de la planification préalable des soins de Santé Î.-P.-É.

**Pour de plus amples renseignements, consulter le  
site Web sur le sujet de Santé Î.-P.-É. :  
[www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins)**

## Health Care Directive / Directive relative aux soins de santé

For assistance in providing a Health Care Directive, please see the notes section.

*Si vous avez besoin d'aide pour donner une directive relative aux soins de santé, consultez la section des Notes.*

1. This is the health care directive of: • *Le présent document est la directive relative aux soins de santé de :*

Name • <i>Nom</i>		Date of Birth • <i>Date de naissance</i>
Address • <i>Adresse</i>		
City • <i>Ville</i>	Province	Postal Code • <i>Code postal</i>
Telephone • <i>Téléphone</i>		Personal Health Number • <i>Numéro de la carte-santé</i>

2. I understand that this Health Care Directive and the authority of a proxy become effective if I am not capable of making or communicating a decision about treatment.

*Je comprends que la présente directive relative aux soins de santé et l'autorité du mandataire entrent en vigueur si je suis incapable de prendre une décision ou de la communiquer à propos de mon traitement.*

3. Proxy – See Notes – You may name **one or more persons** who will have the authority to make decisions concerning your health care when you do not have the ability to make those decisions yourself. **Appointing proxies is optional.**

*Procuration – Voir les Notes – Vous pouvez nommer **une ou plusieurs personnes** qui auront l'autorité de prendre des décisions à propos de vos soins de santé si vous êtes incapable de décider vous-même. **La nomination d'un ou de plusieurs mandataires est facultative.***

I revoke any previous health care directive made by me and appoint the following person(s) to be my proxy(ies):

*Je révoque toute directive antérieure relative aux soins de santé et je nomme la (ou les) personne(s) suivante(s) pour être mon (mes) mandataire(s) :*

Name of proxy 1 • <i>Nom du 1<sup>er</sup> mandataire</i>		Telephone • <i>Téléphone</i>
Address • <i>Adresse</i>		
City • <i>Ville</i>	Province	Postal Code • <i>Code postal</i>

Name of proxy 2 • <i>Nom du 2<sup>e</sup> mandataire</i>		Telephone • <i>Téléphone</i>
Address • <i>Adresse</i>		
City • <i>Ville</i>	Province	Postal Code • <i>Code postal</i>

4. My proxies shall act • *Mes mandataires agiront :*

- Successively (second proxy decides if first proxy not available) • *Successivement (le second mandataire décide si le premier n'est pas disponible)*
- Jointly (make decisions together) • *Conjointement (prendront les décisions ensemble)*

5. If the person(s) I have appointed is (are) unable to act, I appoint the following person to act as my proxy • *Si la (les) personne(s) que j'ai nommée(s) est (sont) incapable(s) d'agir, je nomme la personne suivante pour agir comme mon mandataire :*

Name of alternate proxy • <i>Nom du mandataire suppléant</i>		Telephone • <i>Téléphone</i>
Address • <i>Adresse</i>		
City • <i>Ville</i>	Province	Postal Code • <i>Code postal</i>

6. I give my proxy(ies) the authority to make any health care decisions for me that I am not capable of making for myself, subject to the instructions contained in this document. • *Je donne à mon (mes) mandataire(s) l'autorité de prendre toute décision au sujet de mes soins de santé que je suis incapable de prendre pour moi-même, sous réserve des instructions contenues dans le présent document.*

**7-A. My Directions for Health Care**

(See notes for examples of health conditions and treatment options.)

This section is where you consider potential health conditions and treatment options. You may indicate wishes either to request or to refuse a treatment; you may want to state that you are unsure about a treatment preference and that you would like a certain treatment for a period of time but discontinued if no improvement results.

**Mes instructions relatives aux soins de santé**

*(Voir dans les Notes les exemples d'états de santé et d'options de traitement.)*

*Dans la présente section, vous étudiez les états de santé possibles et les options de traitement. Vous pouvez indiquer que vous souhaitez soit demander un traitement, soit le refuser. Ou encore, vous pouvez vouloir dire que vous n'êtes pas certain à propos d'une préférence de traitement, et que vous aimeriez qu'on essaie un certain traitement pour une période de temps, mais qu'on l'arrête s'il n'y a pas d'amélioration.*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**7-B. My Personal Value Statement**

(See Notes for examples of value statements)

Because all potential situations cannot be covered by this form, you may choose to make a general statement(s) about your values regarding health care treatment. This will assist your proxy(ies) or other substitute decision-maker in making decisions on your behalf.

**La déclaration de mes valeurs personnelles**

*(Voir dans les Notes les exemples de déclarations de valeurs.)*

*Parce qu'il est impossible de traiter de toutes les situations possibles dans ce formulaire, nous vous offrons le choix de faire une ou plusieurs déclarations au sujet des valeurs auxquelles vous croyez dans les soins à vous donner. Cela aidera votre/ vos mandataire(s), ou les autres personnes ayant à décider au nom d'autrui, à prendre des décisions en votre nom.*

---

---

---

---

---

---

---

---

8. **Organ and Tissue Donation** – Donation is optional.

I wish to donate

My body  any needed organs or tissues

The following organs or tissues: \_\_\_\_\_

for the following purpose(s):  therapeutic  transplantation  medical education  scientific research OR  any purpose authorized by law

**Don d'organe et de tissu** (facultatif)

*Je souhaite donner*

mon corps  tout organe ou tissu dont on a besoin

les organes ou les tissus suivants : \_\_\_\_\_

*pour les fins suivantes :*  thérapeutiques  transplantation  formation médicale  recherche scientifique OU  toute autre fin autorisée par la loi

9. I want the wishes and directions expressed in this health care directive and the spirit of this document carried out to the fullest extent possible. No person who carries out this health care directive, whether a health practitioner, proxy, hospital administrator, friend, family member or any other person, shall be held responsible in any way – legally, morally, professionally – for any consequences arising from the implementation of my wishes.

*Je veux que mes souhaits et instructions exprimés dans la présente directive relative aux soins de santé et que l'esprit du présent document soient respectés en entier. Aucune personne qui exécute cette directive relative aux soins de santé, qu'il s'agisse d'un(e) professionnel(le) de la santé, d'un mandataire, d'un administrateur d'hôpital, d'un(e) ami(e), d'un membre de la famille ou de toute autre personne, ne peut être tenu(e) responsable d'aucune façon – légalement, moralement ou professionnellement – d'une conséquence émanant de l'application de mes souhaits.*

10. I sign this document while capable. • *Je signe le présent document alors que je suis capable de le faire.*

Date \_\_\_\_\_ My signature • *Ma signature* \_\_\_\_\_

**OR** if you are capable but for some reason unable to sign, this document must be signed by another person and witnessed. The person signing and the witness **CANNOT** be the proxy or spouse of the proxy. • **OU** si vous êtes incapable de signer pour quelque raison que ce soit, ce document doit être signé par une autre personne en présence d'un témoin. La personne qui signe et celle qui est témoin **ne peuvent pas** être votre mandataire ni son conjoint(e).

Date \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_ Witness • *Témoin* \_\_\_\_\_

11. I agree to be proxy for the maker of this health care directive. Proxy appointment is not valid unless signed by the proxy(ies) or another person at the direction of the proxy. • *Je consens à être mandataire pour la personne qui donne la présente directive relative aux soins de santé. La nomination d'un(e) mandataire n'est pas valide à moins qu'il/elle signe ou qu'une autre personne signe à la demande du mandataire.*

Date \_\_\_\_\_ Proxy 1 • *1<sup>er</sup> mandataire* \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_ Proxy 2 • *2<sup>e</sup> mandataire* \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_ Alternate Proxy • *Mandataire suppléant* \_\_\_\_\_

## Notes for Completing a Health Care Directive

### Proxy

The role of a proxy is to consider your expressed wishes and best interests when treatment decisions need to be made on your behalf. It is a good idea to appoint a substitute proxy who would act if the first proxy predeceases you or is unable to act. The *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* says a proxy must have knowledge of your circumstances, and have been in recent contact with you. When the decision of a proxy is required and the directive does not give specific instructions, the proxy shall make a decision based on your best interests. If you name more than one proxy, you can indicate how you wish them to act: SUCCESSIVELY (second proxy decides if the first proxy is not available) or JOINTLY (make decisions together). **If how you wish them to act is not indicated, proxies shall act successively.**

### Examples of Health Conditions

- Terminal illness—there is no known cure, such as some types of cancer.
- Irreversible condition – there is no possibility of a complete recovery. Examples of conditions include AIDS, certain cancers, stroke, Parkinson’s disease, or Alzheimer’s disease.
- Reversible condition – a condition that may be cured without any remaining disability, such as pneumonia, bleeding ulcers.
- Permanent coma – a permanent state of unconscious.
- Stroke – damage to the brain causing weakness, partial paralysis, difficulty with speech, etc. Symptoms may or may not improve.
- Dementia – a progressive and irreversible deterioration in brain function causing trouble with thinking clearly, recognizing people and communicating. Dementia gradually worsens.

### Examples of Treatment Options

- Cardiopulmonary resuscitation – chest compressions, drugs, electric shock and artificial breathing to restore heartbeat.
- Mechanical breathing – respiration by machine, through a tube in the throat.
- Artificial nutrition and hydration – giving nutrition and fluid through a tube in the veins, nose or stomach.
- Major surgery – such as gall bladder removal.
- Kidney dialysis – cleaning the blood by machine or by fluid passed through the abdomen.
- Chemotherapy – using drugs to fight cancer.
- Minor surgery – such as wisdom teeth removal.
- Invasive diagnostic tests – such as using flexible tube to look into the stomach.
- Simple diagnostic tests – such as blood tests or x-rays.
- Blood or blood products – such as giving transfusions.
- Antibiotics – drugs to fight infection.
- Pain medications – drugs to ease pain and suffering but which may dull consciousness and indirectly shorten life. Consider that you may have more than one serious health condition. For example, you had a severe stroke and later developed pneumonia requiring treatment with antibiotics to live. If you had not experienced a stroke, would your wishes for antibiotic treatment be different?

### Examples of Value Statements

- Do everything possible to maintain life.
- I would prefer to receive treatment at home if this does not cause undue stress on my caregivers.
- I only want measures that enhance comfort and minimize pain.
- I do not want invasive procedures (surgery).
- My religious beliefs will not allow me to consent to the following treatments or procedures....

### Organ/Tissue Donation

The *Human Tissue Donation Act* provides for a person to consent to the donation of their body or body parts for purposes indicated on the form.

### **Agreement of Proxy**

The appointment of a proxy is valid **only** if the proxy or another person at the direction of the proxy agrees to the appointment in writing prior to your incapacity. A proxy shall be at least 16 years of age and capable of making health care decisions.

## **Health Care Directive Background Information**

### **What is a health care directive?**

A health care directive is a legal document describing the amount and type of health care you want, should you become incapable of making decisions on your own. Anyone who is 16 years of age or older and capable of making health care decisions can make a directive. A health care directive needs to be in writing, dated and signed in order to be valid. This form is a sample, since a special form or format is not required. A health care directive never takes priority over a capable person's consent.

### **What does a health care directive include?**

In your health care directive you can appoint a proxy – a person whom you trust – to make health care decisions on your behalf. Your directive can be specific, outlining treatment, procedures or medication that you may or may not wish to have. Or your directive can be general, simply stating your beliefs and directions should decisions need to be made for you by others. For example, you may state that if you are in a coma you do not wish to have life support beyond a certain period of time.

### **Will my wishes be followed?**

A health care practitioner must decide if you are capable of making health care decisions. If you are not capable, the wishes expressed in your directive must be followed, provided they are realistically possible and are consistent with the ethical standards of the health care practitioner.

It helps to let others know that you have prepared a health care directive – your family, friends, clergy, lawyer or doctor. You may want to discuss your decisions with them, provide them with copies of your health care directive, and have a copy placed in your medical records file at your local hospital.

### **What does capable mean?**

Capable means that you are able to understand the information relevant to making a decision about treatment and to appreciate the consequences of that decision. Capacity can fluctuate – you may be incapable at one time and capable at another; or incapable of some treatment decisions yet capable of other treatment decisions.

### **Can I change my mind about my health care directive?**

A health care directive is a record of your current wishes. You may change your health care directive or your proxy at any time. It is important to destroy all copies of your previous health care directive(s) to ensure that your most recent wishes are followed.

### **For more information:**

Visit the Health PEI website at: [www.healthpei.ca/advancecareplanning](http://www.healthpei.ca/advancecareplanning)

### **For copies of the *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, you may contact:**

Island Information Service  
(902) 368-4000

11 Kent Street, PO Box 2000, Charlottetown, PE C1A 7N8

Or visit our website at: [www.gov.pe.ca/law/statutes](http://www.gov.pe.ca/law/statutes)

## Notes supplémentaires à la directive relative aux soins de santé

### Mandataire

Le rôle du mandataire consiste à réfléchir à vos préférences et au mieux de vos intérêts quand il faut prendre des décisions de traitement en votre nom. Ce n'est pas une mauvaise idée de nommer un mandataire suppléant qui agira si le premier mandataire décède avant vous ou s'il est incapable d'agir. La Consent to Treatment and Health Care Directives Act (loi sur le consentement au traitement et les directives relatives aux soins de santé) affirme qu'un mandataire doit connaître votre situation et avoir été en contact récemment avec vous. Lorsque la décision d'un mandataire est requise et que la directive ne fournit pas d'instructions précises, le mandataire doit prendre une décision au mieux de vos intérêts. Si vous désignez plus d'un mandataire, vous pouvez indiquer comment vous désirez qu'ils agissent: SUCCESSIVEMENT (le second mandataire décide si le premier n'est pas disponible) ou CONJOINTEMENT (qu'ils prennent des décisions ensemble). **Si vous n'indiquez pas comment vous désirez qu'ils agissent, ils agiront successivement.**

### Exemples d'états de santé

- Maladie terminale – pour laquelle on ne connaît pas de cure, telle que certains types de cancer.
- Maladie irréversible – sans possibilité de rétablissement complet. Au nombre des maladies irréversibles, mentionnons le SIDA, certains cancers, l'accident vasculaire cérébral (AVC), la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer.
- Maladie réversible – maladie qui peut être guérie sans laisser de trace, telle que la pneumonie, les saignements gastriques.
- Coma permanent – état d'inconscience permanent.
- Accident vasculaire cérébral – dommage au cerveau causant une faiblesse, une paralysie partielle, des difficultés à parler, etc. Les symptômes peuvent s'améliorer ou non.
- Démence – détérioration progressive et irréversible de la fonction cérébrale, laquelle empêche de parler clairement, de reconnaître les gens et de communiquer. La démence s'aggrave progressivement.

### Exemples d'options de traitement

- Réanimation cardio-respiratoire – compressions thoraciques, médicaments, chocs électriques et respiration artificielle pour rétablir le rythme cardiaque.
- Ventilation mécanique – machine qui permet de respirer au moyen d'un tube dans la gorge.
- Alimentation et hydratation artificielles – donner de la nourriture solide et liquide au moyen d'un tube dans les veines, le nez ou l'estomac.
- Chirurgie importante – telle que l'ablation de la vésicule biliaire.
- Dialyse rénale – nettoyage du sang au moyen d'une machine ou en faisant passer des fluides par l'abdomen.
- Chimiothérapie – utilisation de médicaments pour combattre le cancer.
- Chirurgie mineure – telle que l'ablation d'une dent de sagesse.
- Techniques diagnostiques envahissantes – telles que l'utilisation d'un tube flexible pour voir dans l'estomac.
- Tests de diagnostic simples – tels que les analyses sanguines ou les rayons X.
- Sang ou produits sanguins – tels que donner des transfusions.
- Antibiotiques – médicaments pour combattre l'infection.
- Médicaments contre la douleur – médicaments pour soulager la douleur et les souffrances mais qui peuvent endormir la conscience et indirectement raccourcir la vie. Pensez que vous pourriez avoir plus d'une maladie sérieuse. Par exemple, avoir souffert d'un accident vasculaire cérébral et développer une pneumonie par la suite exigeant un traitement avec des antibiotiques pour survivre. Si vous n'aviez pas eu d'accident vasculaire cérébral, souhaiteriez-vous que le traitement aux antibiotiques soit différent?

### Exemples de déclarations de valeurs

- Faites tout votre possible pour me garder en vie.
- Je préférerais être soigné(e) à la maison si cela n'est pas trop difficile pour les personnes qui me soignent.
- Je ne veux rien d'autre qu'un traitement qui me donne plus de confort ou minimise mes douleurs.
- Je ne veux pas de procédure envahissante (chirurgie).
- Mes croyances religieuses ne me permettent pas de consentir aux traitements ou aux procédures suivantes....

### Don d'organes ou de tissus

La Human Tissue Donation Act (loi sur le don de tissus humains) prévoit qu'une personne peut consentir à donner son corps ou des parties de son corps aux fins mentionnées sur le formulaire.

### **Accord du mandataire**

La nomination d'un mandataire **n'est valide que** si le mandataire, ou une autre personne à sa demande, consent à la nomination par écrit avant votre incapacité. Le/la mandataire doit être âgé(e) d'au moins 16 ans et être capable de prendre des décisions relatives aux soins de santé.

### **Renseignements généraux sur la directive relative aux soins de santé**

#### **Qu'est-ce qu'une directive relative aux soins de santé?**

Une directive relative aux soins de santé est un document juridique décrivant la quantité et le type de soins que vous voulez si vous devenez incapable de prendre vos propres décisions. Toute personne âgée de 16 ans ou plus, et capable de prendre des décisions relatives aux soins de santé, peut donner une directive. Une directive relative aux soins de santé doit être faite par écrit, datée et signée. Le présent formulaire n'en est qu'un exemple, car on n'exige pas de formulaire ou de forme particulière. Le consentement d'une personne capable a toujours préséance sur la directive relative aux soins de santé.

#### **Que comprend une directive relative aux soins de santé?**

Dans votre directive relative aux soins de santé, vous devez nommer un mandataire – une personne en qui vous avez confiance – pour prendre des décisions relatives aux soins de santé en votre nom. Votre directive peut être particulière et décrire le traitement, les procédures ou les médicaments que vous désirez avoir ou non. Ou bien, votre directive peut être générale et énoncer simplement vos croyances et vos instructions si d'autres personnes devaient prendre des décisions pour vous. Par exemple, vous pouvez déclarer que, si jamais vous tombez dans le coma, vous ne souhaitez pas que l'on maintienne vos fonctions vitales au-delà d'une certaine période.

#### **Mes souhaits seront-ils suivis?**

Un(e) professionnel(le) de la santé doit décider si vous êtes capable de prendre des décisions relatives aux soins de santé. Si vous en êtes incapable, les souhaits exprimés dans votre directive doivent être suivis, à condition qu'ils soient réalistes et conformes aux normes éthiques du/de la professionnel(le) de la santé.

Il est utile de laisser savoir aux autres – votre famille, vos amis, le clergé, un avocat ou un médecin – que vous avez préparé une directive relative aux soins de santé. Vous pouvez discuter de vos décisions avec ces personnes, leur donner une copie de votre directive relative aux soins de santé et en faire placer une copie dans le dossier de votre hôpital local.

Être capable, qu'est-ce que cela signifie?

Être capable, cela signifie que vous êtes capable de comprendre les renseignements appropriés pour prendre une décision au sujet d'un traitement et de saisir les conséquences d'une telle décision. La capacité peut changer – vous pouvez être incapable à un certain moment et capable à un autre; ou encore incapable de prendre certaines décisions en matière de traitement, tout en étant encore capable d'en prendre d'autres dans le même domaine.

#### **Puis-je changer d'idée à propos de ma directive relative aux soins de santé?**

Une directive relative aux soins de santé est un dossier de vos souhaits actuels. En tout temps, vous pouvez la modifier ou changer votre mandataire. Il est important de détruire toutes les copies de vos directives antérieures relatives aux soins de santé pour garantir que vos souhaits les plus récents soient suivis.

#### **Pour obtenir plus de renseignements :**

Rendez-vous sur le site de Santé Î.-P.-É. : [www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins](http://www.healthpei.ca/planificationprealabledessoins)

#### **Pour obtenir un exemplaire de la Consent to Treatment and Health Care Directives Act, vous pouvez communiquer avec :**

Service de renseignements de l'Île  
902-368-4000

11, rue Kent, C.P. 2000, Charlottetown (Î.-P.-É.) C1A 7N8

Ou visitez notre site Web, à l'adresse : [www.gov.pe.ca/law/statutes](http://www.gov.pe.ca/law/statutes)

**Santé Î.-P.-É.**  
Un système de santé unique

**Parlons-en**  
Dialogue sur les  
décisions de fin de vie