



Guide à l'intention des
patients et des familles

2024

Parler de vos objectifs de soins et choisir un niveau d'intervention

Also available in English: WX85-2208
*Talking About Your Goals of Care and
Choosing a Level of Intervention*



www.nshealth.ca

Parler de vos objectifs de soins et choisir un niveau d'intervention

Le présent livret s'adresse aux patients et aux mandataires. Si une personne n'est pas en mesure de prendre des décisions concernant ses soins de santé, on demandera à une autre personne (appelée mandataire) de prendre ces décisions à sa place.

Dans le cadre d'une conversation sur vos objectifs de soins, on vous demandera de parler de :

- › vos valeurs et vos priorités les plus importantes en matière de santé;
- › vos préférences en matière de traitement si votre état de santé venait à se détériorer.

Il peut être difficile de parler de vos objectifs de soins et des niveaux d'intervention (traitements) souhaités. Cela est tout à fait normal.

Ces discussions permettent à votre équipe soignante de bien comprendre vos valeurs et vos préférences en matière de santé et de qualité de vie.

Le présent livret vous aidera à vous préparer à discuter de vos objectifs en matière de soins. Parler de ces questions vous aidera à déterminer le niveau d'intervention souhaité. Votre équipe de soins tiendra toujours compte du niveau d'intervention que vous aurez choisi lors de l'examen de votre plan de soins.

Que sont les objectifs de soins?

- Les objectifs de soins sont vos priorités (ce que vous considérez comme le plus important) en matière de soins de santé. Ils reposent sur :
 - › Vos valeurs
 - › Vos croyances
 - › Votre conception de ce qu'est la qualité de vie

Que sont les niveaux d'intervention?

- Les niveaux d'intervention précisent :
 - › les objectifs généraux pour vos soins de santé;
 - › les types de traitements qui pourraient vous aider à atteindre ces objectifs;
 - › l'endroit où vous préféreriez recevoir vos soins.

Votre décision quant au niveau d'intervention sera consignée et mise à la disposition des prestataires de soins impliqués dans votre prise en charge.

Les niveaux d'intervention comprennent plusieurs possibilités, dont les suivantes :

- **Traitements (soins) de confort** – Traitements pour contrôler vos symptômes. **Les traitements de confort ne signifient pas abandonner ou ne pas prodiguer de soins.** Ils consistent à fournir des soins qui donnent la priorité à votre qualité de vie. Il existe 2 niveaux de soins de confort :
 - › C2 – Accepter les traitements visant à soulager vos souffrances, mais refuser ceux qui pourraient prolonger votre vie (vous maintenir en vie plus longtemps).
 - › C1 – Accepter les traitements destinés à soulager vos souffrances, ainsi que les traitements sans douleur qui pourraient prolonger votre vie.
- **Traitements (soins) sélectifs (S)** – Traitements qui visent à prolonger votre vie, mais qui n'incluent pas la réanimation cardiorespiratoire (RCR, voir page 7).
 - › S2 – Choisir de ne pas utiliser l'intubation.
 - › S1 – Choisir d'utiliser l'intubation si cela est médicalement nécessaire.

Si votre choix est S1, ce traitement peut être dispensé dans une unité hospitalière.

- **Traitement complet (Full Code [F])** – Traitements qui visent à prolonger votre vie ou à vous maintenir en vie par tous les moyens possibles (comme la RCR et les soins intensifs). Les traitements sont choisis en fonction de leur capacité à vous aider à survivre, plutôt qu'en fonction de votre qualité de vie ou de votre confort.

Pourquoi dois-je parler de mes objectifs de soins et du niveau d'intervention?

- En discutant de ces questions, vous aiderez votre équipe soignante à élaborer un plan de soins adapté à vos priorités.
- Votre équipe soignante pourrait vous interroger sur vos objectifs de soins et le niveau d'intervention souhaité :
 - › à chacune de vos admissions à l'hôpital;
 - › si votre état de santé change;
 - › si on vous transfère dans une autre unité.

Que me demandera mon équipe soignante?

Comment était votre état de santé au cours de la dernière année?

Votre équipe soignante vous demandera comment vous avez géré votre état de santé (ce qui s'est passé côté santé, si vous avez eu ou si vous avez encore des problèmes). Elle vous posera également des questions sur votre état de santé actuel.

Qui est votre mandataire?

- Si vous devenez très rapidement malade, vous pourriez ne pas être en mesure de choisir vos objectifs de soins ou de les communiquer à votre équipe soignante. Si cela se produit, votre équipe soignante travaillera avec votre mandataire.

- Votre mandataire interprétera et exécutera les décisions écrites dans votre formulaire *Patient-Centered Priorities and Goals of Care* (en anglais seulement, voir page 13). Ce formulaire sert à consigner vos objectifs de soins.
- Vous pouvez choisir à l'avance votre mandataire au moyen d'une directive personnelle (voir page 6). Si vous n'avez pas encore désigné de mandataire dans une directive personnelle, la prochaine étape dépend de votre capacité à choisir votre mandataire.
 - › Si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer au moment de choisir votre mandataire, on demandera à un membre de votre famille d'assumer ce rôle, selon un ordre établi par la loi en Nouvelle-Écosse (p. ex. votre conjoint·e, puis vos enfants ayant atteint l'âge de la majorité).
- Nous vous recommandons d'être en compagnie de votre mandataire lorsque vous discutez de vos objectifs de soins. Cela lui permettra de mieux connaître votre état de santé et vos décisions.

Quelles sont vos priorités en matière de qualité de vie?

Vos priorités peuvent inclure, par exemple, maintenir le confort, vivre plus longtemps, rester chez vous plutôt qu'à l'hôpital, respecter la vie privée, la sécurité et tout autre élément important à vos yeux. Vos priorités peuvent changer avec le temps, tout comme vos objectifs de soins et les traitements que vous acceptez de recevoir.

Avez-vous une directive personnelle?

- En vertu de la loi sur les directives personnelles (*Personal Directives Act*), une directive personnelle est un document juridique qui :
 - › vous permet de désigner votre mandataire;
 - › énumère les aspects pour lesquels votre mandataire a le pouvoir de prendre des décisions (comme les soins de santé, les dispositions relatives aux soins à domicile);
 - › vous permet de préciser vos souhaits et vos préférences en matière de soins de santé (p. ex. les traitements que vous souhaitez ou ne souhaitez pas recevoir), etc.
- Pour plus d'information sur les directives personnelles, consultez le document *Planification préalable des soins : faire connaître vos souhaits personnels et médicaux*.
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff2180

Mots que vous pourriez entendre lorsque vous discutez de vos objectifs de soins et du choix d'un niveau d'intervention :

Arrêt cardiaque – Lorsque votre cœur cesse de battre. On considère alors qu'il s'agit d'une mort naturelle.

RCR (réanimation cardiorespiratoire) – La RCR est utilisée pour tenter de redémarrer votre cœur s'il s'arrête. Elle consiste à appuyer très fort sur votre poitrine (compressions thoraciques). La RCR est souvent accompagnée d'une défibrillation (voir ci-dessous).

Bien que la RCR puisse aider votre cœur à recommencer à battre, elle comporte des risques. La RCR peut entraîner ce qui suit :

- Côtes cassées
- Affaissement des poumons
- Détérioration de votre état de santé et de vos capacités (si votre état de santé était déjà très mauvais avant la RCR). Cela est dû au stress causé par :
 - › la maladie qui a nécessité la RCR;
 - › la RCR et les autres traitements.

Défibrillation – On parle également de « chocs ». La défibrillation consiste à envoyer un courant électrique à travers la paroi thoracique. Elle est utilisée pour tenter de rétablir un rythme cardiaque anormal. Elle est utilisée avec la RCR pour certains types d'arrêts cardiaques.

Intubation – L'intubation consiste à insérer un tube dans la bouche, puis dans la trachée. Le tube est relié à un ventilateur (appareil respiratoire) qui vous aide à respirer. Vous aurez probablement besoin de médicaments pour tolérer le tube et le ventilateur.

Bien que l'intubation puisse vous aider à respirer pendant que vos poumons guérissent ou que votre corps se remet d'une maladie, elle comporte des risques :

- › L'intubation est inconfortable et difficile à supporter.
- › Le tube peut irriter vos voies respiratoires et augmenter le risque d'infection pulmonaire (pneumonie).
- › Les personnes intubées ne peuvent ni parler ni manger par la bouche. La plupart doivent être nourries à l'aide d'une sonde d'alimentation ou d'une perfusion intraveineuse (IV).
- › Si vous souffrez de problèmes pulmonaires, de troubles neurologiques (accident vasculaire cérébral, sclérose en plaques ou lésion de la moelle épinière) ou d'une maladie nécessitant une intubation prolongée, il pourrait être difficile de respirer à nouveau sans ventilateur.
- › Une intubation pendant plus de quelques jours entraîne généralement des difficultés à marcher et de la détresse psychologique (comme la peur, l'inquiétude).

- › Si vous souffrez de problèmes de santé graves et chroniques (de longue durée), l'intubation ne résoudra pas ces problèmes. Elle pourrait simplement retarder votre décès.

Soins intensifs – Cela implique de recevoir des traitements intensifs (« maintien des fonctions vitales ») afin de maintenir le fonctionnement des organes vitaux (cœur, poumons, reins) pendant que votre corps se remet d'une maladie aiguë (de courte durée).

Si vous êtes fragile (vulnérable), les soins intensifs peuvent entraîner une détérioration de votre mémoire, de vos fonctions ou de votre capacité à marcher.

Quelles questions dois-je poser à mon équipe soignante?

Pour vous aider à comprendre votre état de santé actuel et son évolution, posez les questions suivantes à votre équipe de soins :

- À quel stade en est ma maladie?
- À quoi dois-je m'attendre pour la suite des choses?
- Comment ma maladie va-t-elle affecter ma vie future?
- Quels traitements m'aideront à vivre comme je le souhaite?
- Existe-t-il des traitements qui ne correspondraient pas à mes objectifs?

- Quels sont les risques de ces traitements pour ma qualité de vie?

À quoi d'autre faut-il penser?

- Quels sont vos principaux objectifs ou priorités en matière de santé?
- Est-il important pour vous d'éviter l'admission à l'hôpital?
- Quelles fonctions ou activités sont importantes pour votre qualité de vie?
- Qu'est-ce qui vous apporte de la joie?
- Souhaitez-vous recevoir un traitement qui pourrait prolonger votre vie, même s'il risque d'en diminuer la qualité?

Que se passe-t-il si je change d'avis concernant mes objectifs de soins?

Les objectifs de soins peuvent changer au fil du temps. Si vous ou votre mandataire souhaitez modifier vos objectifs de soins, informez-en votre équipe soignante afin qu'elle puisse en discuter avec vous et consigner ces changements.

Que faire si je ne sais pas exactement quels traitements je souhaite recevoir?

Cela est normal. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser à votre équipe soignante. Nous voulons que vous soyez à l'aise avec vos décisions.

Que se passe-t-il si je ne suis pas d'accord avec les recommandations de mon équipe soignante?

Consultez un membre de votre équipe soignante si :

- › vous ne comprenez pas l'information qui vous est fournie;
- › vous trouvez que les traitements recommandés par votre équipe soignante ne vous conviennent pas.

L'équipe soignante travaillera avec vous afin de déterminer le niveau d'intervention qui vous convient.

Qui doit être au courant de mes objectifs de soins et de mes choix quant au niveau d'intervention?

- Vous devriez donner une copie de votre formulaire *Patient-Centered Priorities and Goals of Care (GOC)* (en anglais seulement) à :
 - › votre prestataire de soins de santé primaires (médecin de famille, infirmier praticien ou infirmière praticienne);
 - › votre mandataire (si vous avez désigné quelqu'un).

- Une copie de votre formulaire *Patient-Centered Priorities and Goals of Care (GOC)* (en anglais seulement) sera versée à votre dossier médical.
- Il peut être utile de partager vos réflexions avec une personne de confiance qui connaît vos problèmes de santé, comme votre mandataire. **Votre mandataire sera ainsi en mesure de prendre des décisions si nécessaire.**

J'ai déjà un formulaire *Patient-Centered Priorities and Goals of Care (GOC)* (en anglais seulement). Où dois-je le garder?

- Vous devez le conserver avec vos autres documents importants dans un endroit sûr.
- Vous pouvez choisir de le conserver avec votre Pochette verte (si vous en avez une). Pour plus d'information à ce sujet, consultez le document *La Pochette verte de la Nouvelle-Écosse - Information pour les patients, familles et mandataires* :
 - › www.nshealth.ca/patient-education-resources/ff1863
- Indiquez à votre mandataire où se trouvent ces documents.

PATIENT-CENTERED PRIORITIES AND GOALS OF CARE (GOC)

NO KNOWN PREVIOUS GOC/LEVEL OF INTERVENTION (LOI) DECISION

REPLACES GOC/LOI COMPLETED (YYYY/MON/DD): _____

PURPOSE: Future planning Current or new medical condition Admission Other: _____

CAPACITY FOR MAKING THIS LOI DECISION (at cognitive baseline; no delirium; understands medical situation)

Patient demonstrates capacity for this LOI decision: <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Delegate named in Personal Directive	<input type="checkbox"/> Substitute Decision Maker as per patient	<input type="checkbox"/> Substitute Decision Maker as per hierarchy
	Name: _____		Relationship: _____

PRESENT DURING GOC DISCUSSION: Patient Substitute Decision Maker Other(s): _____

SEE PAGE 2 for additional information

PATIENT PRIORITIES (e.g. REMAIN AT HOME, SYMPTOM CONTROL) OR OTHER DETAILS INFORMING LOI:

LOI DECISION MADE AFTER CONVERSATION BETWEEN PATIENT AND/OR SUBSTITUTE DECISION MAKER AND AUTHORIZED HEALTH CARE PROVIDER (AHCP) AND/OR MOST RESPONSIBLE HEALTH CARE PROVIDER/AUTHORIZED PRESCRIBER (MRHCP/AP)

Focus of Care	Supportive care, symptom management and comfort measures within current level of care if possible. Allow for natural death.		Medical treatment to cure or control symptoms and prolong life, excluding CPR. Allow for natural death.		Preserve/prolong life by all medically effective means.
	COMFORT CARE		SELECTIVE CARE		FULL CODE
Type of Care and Level of Intervention:	<input type="checkbox"/> C2	<input type="checkbox"/> C1	<input type="checkbox"/> S2	<input type="checkbox"/> S1	<input type="checkbox"/> F
Patient's perspective	"Keep me comfortable and do not delay my death"	"I accept treatments out of the sense of my medical comfort"	"Do as much as possible but I do not want life support"	"Do everything until the point of my natural death"	"Do everything possible to save my life, even if it causes discomfort"
Care and treatment targeted to symptoms	✓		✓	If possible	If possible
Treatment which may prolong life		Decided in real time based on context and priorities	✓	✓	✓
Transfer to acute care facility	Decided in real time based on context and priorities	Decided in real time based on context and priorities	✓	✓	✓
Non-invasive positive pressure ventilation and/or vasopressors	X	X	Decided in real time based on context and priorities	✓	✓
Intubation (outside surgery)	X	X	X	✓	✓
Full Resuscitation (CPR)	X	X	X	X	✓

Copy to: Primary Health Care Provider LTC Facility Continuing Care Patient/Substitute Decision Maker Other: _____

AHCP conducting discussion (Print Name) _____	AHCP conducting discussion (Signature) _____	Date (YYYY/MON/DD) _____	Time (HH:MM) _____
MRHCP/AP (Print Name) _____	MRHCP/AP (Signature) _____	Date (YYYY/MON/DD) _____	Time (HH:MM) _____

*****FAX BOTH SIDES OF COMPLETED FORM to Health Information Services' centralized office for processing. FAX NUMBER: 902-473-4999*****



Ce dépliant est uniquement conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas les conseils ou le jugement des professionnels de la santé. L'information peut ne pas s'appliquer à toutes les situations. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser à votre prestataire de soins de santé.

Vous trouverez toutes les ressources à l'intention des patients à :
www.nshealth.ca/patient-education-resources?language=French

Pour joindre un infirmier autorisé ou une infirmière autorisée en Nouvelle-Écosse en tout temps :

composez le 8-1-1 ou consultez
<https://811.novascotia.ca/?lang=fr>

Préparation : Groupe de travail sur les objectifs de soins, dirigé par : Episodic and Integrated Acute Care Network et Palliative Care Network

Révision du document : Services juridiques

Conception et gestion : Services de la bibliothèque

FF85-2505 © Juin 2024 Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse

L'information contenue dans cette publication doit être révisée en juin 2027 ou avant, au besoin.

Pour en savoir plus : <https://library.nshealth.ca/patient-education-resources>