



Guide de Conversation

En ce qui concerne les soins en fin de
vie, parler compte.



Institute for
Healthcare
Improvement

the conversation project

CRÉÉ PAR THE CONVERSATION PROJECT ET INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT

Le projet Conversation vise à faciliter les échanges concernant les souhaits relatifs aux soins en fin de vie.

Certes, aucun guide et aucune conversation ne peut couvrir toutes les décisions qui devront être prises. Mais une conversation peut permettre de parvenir à un consensus quant à ce qui compte le plus pour soi et ses proches, ce qui pourrait faciliter la prise des décisions qui s'imposeront.

NOM

DATE

COMMENT UTILISER LE GUIDE

Ce guide ne prétend pas répondre à toutes les questions, mais à aider à mettre de l'ordre dans ses idées en vue d'une conversation avec un proche.

Il peut être utilisé pour se préparer à dire à quelqu'un ce que l'on souhaite ou pour aider quelqu'un à se préparer pour faire part de ses souhaits.

Il importe de prendre son temps. Le Guide n'a pas été conçu pour être rempli en une seule fois, mais plutôt au fur et à mesure des besoins et au fil de nombreuses conversations.

TABLE DES MATIÈRES

Pourquoi parler compte . . . 2

Étape 1 : Se préparer 3

Étape 2 : Se lancer 4

Étape 3 : Agir 7

Étape 4 : Persévérer 10

Pourquoi parler compte

Faire part de ses souhaits relatifs aux soins en fin de vie rapproche des siens. En outre, c'est non seulement possible, mais primordial. **Voici les faits :**

90% des gens estiment important de parler avec leurs proches des soins en fin de vie

27% se prêtent à l'exercice

Source : Sondage national du projet Conversation (2013)

60% des gens estiment extrêmement important que leurs proches n'aient pas à prendre de décisions difficiles

56% des gens n'ont pas fait part de leurs souhaits à cet égard

Source : Sondage de Californiens de la California HealthCare Foundation (2012)

80% des gens estiment que s'ils devaient être gravement malades, ils voudraient parler à leur médecin de leurs souhaits relatifs aux soins en fin de vie

7% rdes gens affirment avoir eu cette conversation avec leur médecin

Source : Sondage de Californiens de la California HealthCare Foundation (2012)

82% des gens estiment important de mettre leurs souhaits par écrit

23% des gens le font...

Source : Sondage de Californiens de la California HealthCare Foundation (2012)

Une conversation peut faire toute la différence.

Étape 1 Se préparer

De nombreuses questions surgiront au cours de la préparation pour la conversation. **En voici deux qui vous aideront à démarrer :**

? Selon vous, à quoi devez-vous réfléchir et que devez-vous faire avant de vous sentir prêt(e) à avoir la conversation ?

? Avez-vous des préoccupations particulières dont vous voulez absolument discuter (par exemple, mise en ordre des finances ou prise en charge d'un proche en particulier) ?

SE RAPPELER :

- La conversation n'est pas pour tout de suite, mais il est sage de commencer à y penser.
- Vous pouvez débiter par une lettre à vous-même, un proche ou un ami.
- Il serait peut-être opportun de pratiquer la conversation avec un ami.
- Il se peut que la conversation révèle un désaccord entre vous et vos proches. Pas de problème. Il est important de le savoir et d'en discuter maintenant, et non pas lors d'une crise médicale.
- La conversation ne se termine pas en une seule fois. C'est une première d'une série de conversations échelonnées dans le temps.

Étape 2 Se lancer

Pour vous préparer à la conversation, réfléchissez à vos propres soins en fin de vie. Qu'est-ce qui primera pour vous ?

? Complétez : **Ce qui comptera le plus pour moi à la fin de la vie sera...** (d'être capable de reconnaître mes enfants, d'être dans un établissement où je recevrai d'excellents soins, d'être en mesure de faire mes adieux à ceux que j'aime, etc.)

Partager avec ses proches ce qui primerait pour soi en fin de vie pourrait s'avérer très utile. Cela pourrait les aider à informer le médecin de ce qui compte le plus pour soi et donc de la pertinence d'un traitement.

ÉCHELLES OÙ JE ME SITUE

Utiliser les échelles suivantes pour déterminer les soins désirés en fin de vie. Choisir le nombre qui correspond le plus à ses aspirations.

Comme patiente ou patient, j'aimerais...

1 2 3 4 5

Savoir le minimum sur mon état et mon traitement Tout savoir sur mon état et mon traitement

Je souhaite que les médecins...

1 2 3 4 5

Fassent pour le mieux Me consultent pour chaque décision

En phase terminale, je préférerais...

1

2

3

4

5

Ne pas suivre la progression de la maladie

Connaître, selon les médecins, mon espérance de vie



Relire les réponses.

Quel rôle désirez-vous jouer dans la prise de décision ?

Jusqu'à quel stade désirez-vous recevoir des soins médicaux ?

1

2

3

4

5

Indéfiniment, peu importe la dureté du traitement

La qualité de vie compte plus que la longévité

Qu'est-ce qui vous inquiète au sujet du traitement ?

1

2

3

4

5

De ne pas recevoir tous les soins voulus

De ne pas recevoir tous les soins voulus

Où préféreriez-vous passer vos derniers jours ?

1

2

3

4

5

Je ne m'objecte pas à passer mes derniers jours dans un établissement de soins

Je désire passer mes derniers jours à la maison



Relire les réponses.

Que notez-vous concernant les soins que vous désirez recevoir ?

Jusqu'à quel point désirez-vous que vos proches participent aux décisions relatives à vos soins ?

- 1 2 3 4 5

Mes proches doivent faire exactement ce que j'ai demandé, même si cela les met mal à l'aise

Mes proches doivent faire ce qui les rend à l'aise, même si c'est contraire à ce que j'ai demandé

En ce qui concerne votre vie privée lorsque le moment viendra...

- 1 2 3 4 5

Je désire être seul(e)

Je désire être avec mes proches

En ce qui concerne le partage de l'information...

- 1 2 3 4 5

Mes proches n'ont pas à tout savoir sur mon état

Mes proches peuvent tout savoir sur mon état

? Relire les réponses.

Quel rôle désirez-vous que vos proches jouent ? Pensez-vous qu'ils savent ce que vous voulez ou qu'ils n'en ont aucune idée ?

? Quels sont les trois principaux éléments que vos proches et-ou les médecins devraient savoir au sujet de vos souhaits et préférences quant à vos soins en fin de vie ?

1.
2.
3.

Étape 3 Agir

Lorsque vous vous sentez prêt(e) à avoir la conversation, pensez aux éléments de base.

MARK ALL THAT APPLY:

? QUI désirez-vous parler ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Maman | <input type="checkbox"/> Religieux (prêtre, ministre, rabbin, imam, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Papa | <input type="checkbox"/> Ami(e) |
| <input type="checkbox"/> Enfant(s) | <input type="checkbox"/> Médecin |
| <input type="checkbox"/> Partenaire | <input type="checkbox"/> Proche-aidant |
| <input type="checkbox"/> Sœur(s) ou frère(s) | <input type="checkbox"/> Autre : <input type="text"/> |

? QUAND désirez-vous avoir la conversation ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Le lendemain | <input type="checkbox"/> Avant l'arrivée du bébé |
| <input type="checkbox"/> Avant que mon ou mes enfants aillent au collège | <input type="checkbox"/> Lors de ma prochaine visite à mes parents ou enfants adultes |
| <input type="checkbox"/> Avant mon prochain voyage | <input type="checkbox"/> Prochaine activité familiale |
| <input type="checkbox"/> Avant d'à nouveau tomber malade | <input type="checkbox"/> Autre : <input type="text"/> |

? OÙ seriez-vous à l'aise de parler ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> À la table de la cuisine | <input type="checkbox"/> Sur un banc de parc |
| <input type="checkbox"/> À un restaurant préféré | <input type="checkbox"/> À mon lieu de recueillement |
| <input type="checkbox"/> Dans la voiture | <input type="checkbox"/> Autre : <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> En promenade | |

? QUE voulez-vous qu'il soit absolument di ?

Si vous avez indiqué vos trois éléments les plus importants à la fin de l'étape 2, vous pouvez les reprendre ici.

Comment commencer

Voici quelques façons de briser la glace :

« J'ai besoin de ton aide. »

« Tu te rappelles comment untel est décédé dans la famille ? Était-ce une belle mort ou non ? Comment la tienne pourrait-elle être différente ? »

« Je pensais à ce qui est arrivé à , et j'ai compris que... »

« Quoique je sois bien maintenant, j'ai peur que , et je veux me préparer. »

« Je dois penser à l'avenir. M'aiderais-tu ? »

« Je viens de répondre à des questions sur mes souhaits concernant ma fin de vie. Je veux que tu vois les réponses, mais je me demande ce que tes réponses seraient. »

De quoi parler :

- Lorsque tu penses à tes derniers jours, qu'est-ce qui t'importe le plus ? Comment aimerais-tu que cette phase soit ?
- As-tu des inquiétudes au sujet de ta santé, de la dernière phase de ta vie ?
- Que dois-tu régler ou discuter avec tes proches ? (*finances, propriété, relation, etc.*)
- Qui peut et ne peut pas participer à tes soins ? Qui devrait prendre les décisions en ton nom si tu n'es pas en mesure de le faire (*mandataire concernant les soins médicaux*) ?
- Voudrais-tu participer activement aux décisions relatives à tes soins ? Ou préférerais-tu que les médecins fassent pour le mieux ?
- T'inquiètes-tu au sujet de désaccords ou de tensions dans la famille ?
- Y a-t-il des événements importants auxquels tu aimerais assister, si possible (*naissance d'un petit enfant, 80e anniversaire, etc*) ?

- Où désires ou ne désires-tu pas être traité(e) (*résidence, centre d'hébergement ou hôpital*) ?
- Y a-t-il un type de traitement que tu désires ou ne désires pas (*réanimation en cas d'arrêt cardiaque, appareil respiratoire, tube de gavage, etc*) ?
- Quand serais-tu d'accord pour passer des soins curatifs aux soins de confort seulement ?

Cette liste ne couvre pas tout ce à quoi vous devriez penser, mais constitue un bon point de départ. Demandez à un membre du personnel médical ou infirmier de suggérer d'autres sujets de discussion.

SE RAPPELER :

- D'être patient. Certains ont besoin de plus de temps pour réfléchir.
- Inutile d'essayer d'orienter la conversation : la laisser couler.
- Éviter de juger. Une belle mort se définit différemment suivant les gens.
- Rien n'est figé dans le béton. Vous et vos proches peuvent toujours changer d'idée suivant l'évolution de la situation.
- Chaque tentative d'entamer la conversation est valable.
- Il s'agit d'une première de nombreuses conversations : vous n'avez pas à couvrir chaque personne et chaque sujet en même temps.

Maintenant, lancez-vous ! Chaque conversation vous donnera ainsi qu'à vos proches plus confiance. Vous vous préparez à mutuellement vous aider à vivre et à mourir comme vous l'aurez voulu.

Étape 4 Persévérer

Félicitations ! Vous avez eu la conversation, avec un peu de chance, la première de plusieurs. Utilisez les questions suivantes pour réfléchir à la façon dont la première conversation s'est déroulée et à ce que vous aimeriez aborder lors des prochaines conversations.

? Y a-t-il quelque chose que tu aimerais clarifier parce que tu as le sentiment d'avoir été mal compris(e) ou interprété(e) ?

? À qui aimerais-tu parler la prochaine fois ? Certaines choses doivent-elles être dites à des personnes en même temps (comme des frères et sœurs qui ne sont pas d'accord) ?

? Comment te sens-tu par rapport à cette conversation ? De quoi veux-tu te rappeler ? De quoi veux-tu que tes proches se souviennent ?

? Que désires-tu demander ou de quoi veux-tu parler la prochaine fois ?

Maintenant que la conversation a eu lieu, il est temps de penser à **remplir deux documents juridiques de la plus haute importance** pour vous assurer que vos souhaits soient clairement énoncés et respectés en temps voulu.

■ Mandat de Protection

Un mandat de protection, autrefois appelé mandat en cas d'incapacité, est un document juridique dans lequel une personne est nommée, le mandataire, pour faire valoir vos souhaits et prendre les décisions médicales pour vous si vous en êtes incapable. Il importe de choisir quelqu'un qui connaît bien vos souhaits, en qui vous avez confiance pour parler pour vous si vous n'êtes plus en mesure de le faire.

■ Testament Biologique

Un testament biologique ou de vie est un document juridique dans lequel vous énoncez vos souhaits relatifs à vos soins en fin de vie, dont le type de traitement que vous désirez et ne désirez pas, au cas où vous ne seriez plus en mesure de prendre de décision ou de communiquer vos souhaits. (Note : il s'agit d'un document différent de votre dernier testament, lequel sert à léguer vos biens.)

Chaque État compte son propre formulaire de testament biologique.

Pour des renseignements, voir le site Medicare à : www.medicare.gov/manage-your-health/advance-directives/advance-directives-and-long-term-care.html

Contact

SITE WEB

www.theconversationproject.org

FACEBOOK ET TWITTER

 @convoproject

 TheConversationProject

COURRIEL

conversationproject@ihi.org
