



Comment parler à votre Docteur (ou à un membre du personnel soignant)

Le projet de « conversation » est destiné à accompagner les personnes à exprimer leurs souhaits à propos des soins de fin de vie.

Parler avec vos proches de manière ouverte et franche, avant une crise de santé, donne à chacun une compréhension commune sur ce qui importe le plus pour vous concernant votre fin de vie (voir le Manuel d'aide à la Conversation pour faire le premier pas).

Après cette conversation avec ceux que vous aimez, l'étape suivante est d'en parler avec votre docteur ou infirmière. Une fois de plus, n'attendez pas une situation d'urgence ; en parler maintenant avec votre docteur ou infirmière rendra les décisions médicales plus faciles lorsque le temps viendra.

the conversation project



Vous pouvez utiliser ce guide comme carnet de notes, afin de savoir quoi dire à l'équipe médicale, lorsque vous vous sentirez prêt à discuter avec eux de vos souhaits – ou pour aider quelqu'un à discuter avec eux.

Etape 1 : Préparez-vous	1
Etape 2 : Soyez Prêt	2
Etape 3 : Allez-y	5
Etape 4 : Continuez	8

Droits d'auteur © 2014 du Projet de conversation
Tous droits réservés. Les particuliers peuvent photocopier ces documents à des fins éducatives, les utilisations non à but lucratif, à condition que le contenu ne sont pas modifiés ou condensés en aucune façon et que l'attribution appropriée est donnée au projet de la conversation, y compris son adresse web theconversationproject.org, comme la source de le contenu. Ces éléments ne peuvent pas être reproduits à des fins commerciales, l'utilisation à but lucratif, sous quelque forme et par quelque moyen ou réédités en aucun cas, sans l'autorisation écrite du u Projet de conversation.

Etape 1: Préparez-vous

O.K. Vous avez eu la conversation avec vos proches. Félicitations ! Vous avez déjà fait la démarche principale.

(Note : si vous n'avez pas encore eu cette conversation avec ceux que vous aimez, consultez le document d' « Aide à la Conversation » pour faire ce premier pas. (Celui est disponible en anglais et gratuitement sur le site theconversationproject.org).

L'étape suivante est d'avoir une conversation avec votre équipe médicale pour vous assurer que celle-ci connaît vos préférences concernant les soins de fin de vie.

Rappelez-vous. Vous êtes maître de ce qui vous importe le plus. Votre équipe médicale se doit d'écouter attentivement vos souhaits, puis de vous aider à prendre les décisions les plus appropriées quant aux soins à prodiguer.

Cela signifie une explication sur les diverses possibilités de traitements pour vous aider à décider quels sont ceux qui vous conviennent, en particulier si vous ou un de vos proches vivez un changement dramatique d'état de santé.

Etape 2: Soyez prêt

Lorsque vous êtes prêt à parler à votre docteur (ou à aider quelqu'un à parler à son docteur), commencez par penser aux questions essentielles.

Faites le choix entre les réponses:

A qui voulez-vous parler ?

- A votre généraliste
- Votre infirmière, infirmière praticienne ou assistant du médecin
- Votre médecin spécialiste, si vous souffrez d'une affection chronique (cardiologue, pneumologue, etc...)
- Votre thérapeute, assistante sociale, psychologue ou psychiatre
- Le gestionnaire de votre cas
- Votre équipe d'admission, si vous êtes hospitalisé
- L'équipe médicale ou l'infirmière, si vous êtes dans une maison de soins ou vivez dans une maison de retraite
- Other _____

Choisissez quelqu'un avec qui vous avez le contact facile, si possible quelqu'un qui vous connaît bien, ainsi que votre état de santé.

Quand est le bon moment de parler ?

- A votre prochain contrôle annuel
- A votre prochain contrôle de routine
- Pendant un rendez-vous urgent ?
- Après une visite aux urgences
- Lors de votre admission à l'hôpital
- Lors d'un nouveau diagnostic (cancer, insuffisance chronique cardiaque ou respiratoire)
- Autre _____

Même si vous êtes en bonne santé, c'est néanmoins important d'être sûr que votre équipe médicale soit au courant de vos souhaits. Comme pour tout le monde, votre état de santé pourrait changer soudainement. Il est particulièrement important d'avoir cette conversation si vous ou un de vos proches souffre d'un mal chronique.

Vous aurez probablement plusieurs conversations avec votre docteur au fil du temps et chacune d'elle sera un peu différente, suivant le contexte. Cependant, chaque conversation aidera votre équipe médicale à comprendre ce qui vous importe.

Le plus important : n'attendez pas une crise. Et n'attendez pas que votre médecin provoque cette conversation. Cela peut toujours vous sembler trop tôt... jusqu'à ce qu'il soit trop tard.

Comment vous préparer à cette conversation avec votre docteur ?

Si possible, apprenez ce que signifient certains termes médicaux souvent utilisés.

Comment vous préparer à cette conversation avec votre docteur ? Si possible, apprenez ce que signifient certains termes médicaux souvent utilisés. Votre rôle n'est pas de venir avec une liste de traitements possibles : c'est le rôle du médecin. Votre rôle est d'aider votre docteur à comprendre ce qui vous importe le plus. Alors, votre docteur pourra discuter de traitements envisageables dans le contexte de votre état de santé actuel et de vos souhaits. Et vous pourrez prendre la décision qui convient.

Voici quelques exemples d'options de traitement que votre médecin pourrait mentionner :

- **Réanimation cardio-respiratoire** : si votre cœur s'arrête, des tentatives sont faites pour redémarrer celui-ci par compression de votre poitrine ou des chocs électriques.
- **Intubation/ventilation mécanique** : lorsque vous ne pouvez plus respirer par vos propres moyens, un tube respiratoire est placé dans votre gorge jusqu'à vos poumons, vous connectant à une machine qui peut respirer à votre place. Ce processus peut être utilisé à court ou à long terme, en fonction de vos besoins et de vos souhaits.
- **Alimentation artificielle et hydratation** : lorsque vous n'êtes plus capable de manger ou de boire, du liquide et des aliments sont fournis par voie intraveineuse ou à travers un tube placé dans votre nez ou votre estomac (ceci est parfois appelé un tube PEG pour « percutaneous endoscopic gastronomy »). Cela peut être utilisé à court ou à long terme, selon vos besoins et votre souhait.

- **Soins de confort** : lorsque les soins curatifs ne sont plus efficaces, médicaments ou autres options non-invasives sont administrés, seulement pour votre confort.
- **Un essai limité dans le temps de soins agressifs** : un court essai (généralement quelques jours) de tous les soins médicaux possibles. Cet essai serait initié avec la notion que si ceux-ci ne sont pas efficaces et qu'il apparaît que vos chances de survie sont faibles ou que votre qualité de vie devient incompatible avec vos préférences, vous demanderiez d'interrompre ces soins agressifs et de passer à un objectif de confort.

Etape 3: Allez-y

Parfois, la partie la plus ardue est de trouver comment commencer. Lorsque vous vous sentez prêt à parler à votre docteur, voici quelques idées pour briser la glace.

Appelez le cabinet du docteur et laissez un message avant votre visite.

- Cela aide le docteur et l'équipe médicale de savoir à l'avance que vous souhaitez prendre le temps durant votre visite de discuter de vos souhaits pour votre fin de vie. Ainsi, ils peuvent s'organiser pour permettre la tenue de cette conversation.

« Pourriez-vous, s'il vous plait, avertir le Dr Jones que je souhaiterais l'entretenir de mes souhaits de fin de vie, lors de ma visite de vendredi ? »

- Ecrivez à votre docteur une lettre, si cela vous semble plus facile.

Préparez votre introduction.

- Lorsque vous rencontrez votre médecin, dites-lui clairement ce que vous voulez.

« Je souhaite avoir une conversation avec vous concernant mes souhaits de fin de vie. »

- Apportez votre document d' « Aide à la Conversation » et communiquez les “trois choses les plus importantes que je voudrais que l'on sache au sujet de mes souhaits de fin de vie” ou vos réponses “où je me situe” (tous deux dans le chapitre : étape 2 : préparez-vous, p 5, 6 et 7).

« Avez-vous entendu parler de l' « Aide à la Conversation » ? Il s'agit d'une campagne pour aider les gens à parler de leurs souhaits de fin de vie. Voici mes propres souhaits. »

- Partagez vos réflexions au sujet de décès dont vous-même ou vos proches ont été témoins

« La sœur d'un de mes amis est décédée récemment à l'hôpital après des semaines de soins agressifs. Je ne veux pas cela. Je crois que je préférerais mourir chez moi. »

« Je pense que je me sentirais plus confortable si je mourrais à l'hôpital. Ils prendraient bien soin de moi. »

- Confiez au médecin quels sont les événements importants que vous souhaiteriez vivre.

« Ma petite-fille se marie dans un an et je voudrais vraiment être présente – pourriez-vous m'aider à réaliser ce souhait de participer à ce mariage ? »

- Faites-vous accompagner lors de cette visite par la personne que vous avez chargée de prendre les décisions sur le plan médical si vous en devenez incapable et/ou par un ami ou un membre de la famille. Demandez leur de prendre des notes.

« J'ai demandé à ma sœur de m'accompagner aujourd'hui, car j'aimerais parler de mes souhaits de fin de vie et elle est la personne qui me représentera en cas d'incapacité de ma part. »

Voici quelques questions que vous pourriez poser pour vous aider à comprendre vous-même, ainsi que vos proches, les problèmes médicaux (car, en fait, il est bien difficile de prendre des décisions quant à la fin de vie, si on n'a pas une bonne compréhension des réponses à ces questions).

- *« Pourriez-vous me dire à quoi je peux m'attendre du fait de cette maladie? Que sera ma vie d'ici 6 mois, un an ou d'ici 5 ans ? »*
- *« Que puis-je espérer quant à ma possibilité de vivre de manière indépendante ? »*
- *« A quel grands changements de santé ma famille et moi-même devrions nous nous préparer ? »*
- *« Quelle amélioration puis-je espérer ou non si je choisis ce traitement ou un autre traitement ? »*
- *« Que pourrait-il se passer si je décide de ne rien faire ? »*

Demandez à votre docteur ou à votre équipe médicale de bien vouloir retranscrire votre discussion et vos souhaits dans le dossier médical.

Gardez en mémoire quelques éléments importants:

- Posez de nombreuses questions.
« Je ne comprends pas vraiment. Pourriez-vous expliquer en d'autres termes. »
- Vous n'avez pas à décider quoi que ce soit tout de suite.
« Je souhaiterais discuter de ceci avec un ami – pourrions-nous avoir une autre conversation dans quelques semaines ? »
« Pourriez-vous m'écrire tout cela ? »

- Demandez des chiffres et des statistiques si cela vous aide. Cependant, sachez que dans bien des cas il y a tout simplement beaucoup d'incertitude.
- Vous avez le droit d'avoir une conversation privée avec votre docteur. Cela peut être dur, surtout si celui ou celle que vous aimez vous accompagne. Laissez un message dans ce sens à votre médecin avant le rendez-vous. Ils sont habitués à faciliter ces contacts et cela ne rendra pas votre accompagnant inconfortable.

« Pourriez-vous s'il vous plait dire au Docteur Jones que, lors de ma prochaine visite vendredi, je voudrais discuter seul à seul avec lui au sujet de mes souhaits de fin de vie ? »

Etape 4: Continuez

Il est important de poursuivre ce genre de conversation afin de réexaminer les questions qui surgissent lors de ces entretiens. Vos préférences peuvent changer au fil du temps. Votre équipe médicale peut vous proposer de considérer d'autres options de traitement pour lesquels vous souhaiteriez avoir le temps de réfléchir.

Et parfois, ces conversations ne se déroulent pas comme prévu.

Voici quelques scénarios qui nécessitent d'avoir une nouvelle conversation avec votre équipe médicale ou à repréciser la conversation avec vos proches.

■ *« Mon équipe médicale ne veut pas discuter de cela »*

C'est votre droit le plus strict de souhaiter discuter de cela et vous pouvez insister sur ce point (Oui, je vais bien pour le moment, mais les choses peuvent changer à tout moment et je souhaite que nous y soyons préparés).

Si le temps imparti est trop court, suggérez de prendre un autre rendez-vous spécialement consacré à cette conversation.

Si vous continuez à sentir une résistance, vous pourriez être amené à chercher un autre praticien.

■ *« Mon conjoint est dément et il n'est pas possible d'aborder ces questions »*

Tachez de vous rappeler une conversation avec votre conjoint au sujet d'un proche. A-t-il (ou elle) commenté l'expérience qu'a vécu l'un ou l'autre à l'hôpital ? Utilisez ces souvenirs pour guider la conversation avec le personnel médical et les décisions qui peuvent être prises.

■ *« Je suis le représentant d'un de mes proches qui ne peut plus prendre de décision et je ne suis pas d'accord avec ses souhaits »*

Celui qui représente un proche empêché de prendre des décisions devrait agir en utilisant un « jugement substitutif », en d'autres mots il faut prendre les décisions que votre proche aurait pris, si lui ou elle-même était en état de le faire. Si vous avez le sentiment que vous ne pouvez pas supporter les

souhaits de votre proche, il serait important de le dire. On pourrait alors choisir un autre représentant. Si vous n'avez jamais eu une conversation à ce sujet avec la personne que vous représentez, alors il convient de faire le mieux dans l'intérêt de celui ou celle-ci, guidé en cela par le personnel soignant.

- *« Je suis le représentant de mes parents empêchés, mais mes frères et sœurs désapprouvent le choix exprimé par ceux-ci »*

Voyez la réponse ci-dessus. L'obligation d'un représentant de proche empêché de prendre les décisions, telles que celui-ci l'aurait souhaité.

Il existe des équipes dans la communauté médicale (souvent appelés comité éthique) qui peuvent aider à clarifier ce genre de situation, mais parfois il suffit simplement que les membres de la famille réalisent en quels termes ceux qu'ils aiment ont exprimé leurs souhaits.

- *« Mon docteur n'approuve pas mes choix et il (ou elle) a lui-même une opinion ferme. »*

Tout d'abord, essayez de comprendre pourquoi. Peut-être votre médecin craint-il qu'une thérapie agressive vous donne un peu de temps, mais avec une qualité de vie médiocre. Ou peut-être pense-t-il qu'un traitement limité mais agressif signifierait que vous pourriez encore profiter de la vie. Si c'est difficile de trouver un terrain d'entente, peut-être auriez-vous besoin d'une seconde opinion. Rappelez-vous, vous seul êtes l'expert de la qualité de vie souhaitée.

- *« J'ai reçu deux avis différents de deux de mes docteurs. »*

Dites à un de vos docteurs (ou à un autre membre de l'équipe médicale) que vous avez reçu deux avis contradictoires et que vous voudriez de l'aide pour comprendre la différence de point de vue.

Nous souhaitons avoir vos commentaires :

Votre équipe soignante était-elle ouverte à engager la « conversation » ? Étaient-ils prêts à vous entendre ? Nous vous invitons à partager votre expérience de conversation avec votre docteur sur le site theconversationproject.org en cliquant sur « your stories ».

Nous vous encourageons à partager ce document avec d'autres. Chaque fois que quelqu'un parle avec son médecin ou avec l'équipe médicale de ses souhaits de fin de vie, cela aide à garantir que ses désirs seront respectés.

Le projet de conversation remercie Kathleen Bauer, Elisabeth Schell, et Anne Aberer en traduisant le manuel d'aide à la conversation en français. Nous espérons que grâce à ce guide ses efforts pour devenir un aider toutes les personnes qui veulent exprimer leurs souhaits liés à la scène en fin de vie.