

Manuel d'aide à la CONVERSATION

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

Nous savons que ni un guide, ni une conversation unique ne saurait couvrir toutes les décisions que vous et votre famille pouvez considérer. Ce qu'une « conversation » peut permettre, c'est de partager ce qui est le plus important pour vous et pour ceux que vous aimez.

Ceci peut rendre les décisions plus faciles, quand le moment viendra.

Votre nom: _____

La date: _____

the conversation project



Ce document ne peut répondre à toutes les questions, mais il peut vous aider à rassembler vos idées, et alors vous pourrez avoir « la conversation » avec ceux que vous aimez.

Vous pourrez l'utiliser lorsque vous serez prêt à dire ce que vous souhaitez ou si vous voulez aider quelqu'un d'autre à exprimer ses souhaits.

Prenez votre temps ! Ce document n'a pas besoin d'être complété en une fois. Il peut être complété selon vos besoins à travers plusieurs conversations.

Etape 1 : Préparez-vous	1
Etape 2 : Soyez prêt	3
Etape 3 : Allez-y	6
Etape 4 : Continuez	9

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

Il y a un million de raisons pour éviter d'avoir la conversation. Mais c'est vraiment important. Et vous pouvez le faire !

Considérez les faits.

Plus de **90%** des gens pensent que c'est important de parler de leurs proches et leurs propres désirs pour des soins de fin de vie.

Moins de **30%** des personnes ont discuté de ce qu'ils ou leur famille veut quand il s'agit de fin de vie des soins.

Source: National Survey by The Conversation Project (2013)

60% des gens disent être sûrs que leur famille serait soulagée par les décisions prises

56% n'ont pas communiqué leurs souhaits de fin de vie

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

70% disent préférer mourir à la maison

70% meurent dans un hôpital, un home ou une maison de soins

Source: Centers for Disease Control (2005)

80% des gens disent qu'en cas de sérieuse maladie, ils voudraient discuter avec leur médecin au sujet des soins de fin de vie

7% avouent avoir eu avec leur docteur une conversation quant à leur fin de vie

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

82% des gens disent l'importance de mettre par écrit leurs dernières volontés

23% l'ont effectivement fait

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

Une conversation peut faire toute la différence.

Rappelez-vous :

- Vous n’avez pas besoin d’en parler maintenant, mais pensez-y.
- Vous pouvez commencer par écrire une lettre : à vous-même, à l’être aimé ou à un ami.
- Pensez à avoir une conversation préparatoire avec un ami.
- Ces conversations peuvent révéler que vous-même et votre entourage n’êtes pas d’accord. Ce n’est pas grave. Ce qui est important, c’est de le savoir et d’en parler maintenant – pas au cours d’une crise de santé.

A quoi souhaitez-vous penser ou faire avant d’être prêt à avoir cette conversation ?

Etape 2 : Soyez prêt

Maintenant, réfléchissez à ce que vous souhaitez pour vos soins de fin de vie.

Ce qui importe pour moi c'est _____.

Commencez en pensant à ce qui est le plus important pour vous. Quelle est la plus grande valeur pour vous ? De quoi ne pourriez-vous pas vous passer ?

Maintenant finissez cette phrase :

Ce qui est important pour moi à la fin de ma vie est _____.

Partager l'affirmation de « ce qui est le plus important pour moi » avec votre entourage peut être d'une grande aide. Cela peut aider à communiquer avec votre docteur et orienter celui-ci vers un traitement ou un autre.

Où je me situe

Utilisez les gradations ci-dessous pour imaginer ce que vous souhaitez pour vos soins de fin de vie.

Entourez le numéro qui correspond le mieux à vos sentiments quant au scénario donné.

Comme patient...

1

2

3

4

5

Je veux savoir
le minimum

Je veux être au
courant de tout

1

2

3

4

5

L'ignorance est
une bénédiction

Je veux savoir le
temps qu'il me reste
à vivre

1

2

3

4

5

Je souhaite que mon
chaque docteur
décide ce qu'il pense
être le mieux

Je veux participer à
décision

Considérez vos réponses.

Quel rôle voulez-vous jouer dans le processus de décision ?

Jusqu'où voulez-vous recevoir des soins médicaux ?

1	2	3	4	5
Je veux vivre le plus longtemps possible quoiqu'il en soit				La qualité de vie est plus importante pour quantité ou durée ?
1	2	3	4	5
Je crains de ne pas recevoir assez de soins				Je crains de recevoir des soins trop agressifs
1	2	3	4	5
Je ne crains pas d'être dans une maison de soins				Vivre de manière indépendante est essentiel pour moi

Considérez vos réponses.

Que pensez-vous du genre de soins que vous souhaiteriez recevoir ?

A quel point souhaiteriez-vous que vos proches soient impliqués ?

1

Je veux que ceux que j'aime se conforment exactement à ce que j'ai dit, même si cela dérange quelque peu au début

2

3

4

5

Je souhaite que ceux j'aime fassent en leur âme et conscience, même si cela va à l'encontre de ce que j'ai dit

1

Quand le temps viendra, je souhaite être seul

2

3

4

5

Je souhaite être entouré par ceux que j'aime

1

Je ne souhaite pas que ceux que j'aime soient au courant de santé tout concernant ma santé

2

3

4

5

Je n'ai pas de problème si mes proches savent tout au sujet de ma

Quel rôle voulez-vous que jouent ceux que vous aimez ? Pensez-vous qu'ils savent ce que vous voulez ou pensez-vous qu'ils n'en ont aucune idée ?

Quelles sont pour vous les trois éléments les plus importants dont vous souhaiteriez que vos amis, famille et/ou docteurs tiennent compte, au sujet de vos désirs quant aux soins de fin de vie ?

1. _____

2. _____

3. _____

Etape 3 : Allez-y

Quand vous vous sentez prêt à avoir « la conversation », pensez aux questions essentielles.

Faites le choix entre les réponses.

A qui voulez-vous parler ? A qui faites-vous confiance d'être votre interprète ?

- | | | |
|------------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> Maman | <input type="checkbox"/> Mari ou Femme | <input type="checkbox"/> Docteur |
| <input type="checkbox"/> Papa | <input type="checkbox"/> Prêtre/Pasteur/Rabbin | <input type="checkbox"/> Infirmière |
| <input type="checkbox"/> Enfant(s) | <input type="checkbox"/> Ami | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |

Quand serait le bon moment de parler ?

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Les prochaines vacances | <input type="checkbox"/> Avant mon prochain voyage | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> Au déjeuner dominical | <input type="checkbox"/> Avant que je sois malade | |
| <input type="checkbox"/> Avant que mes enfants aillent à l'université | <input type="checkbox"/> Avant la naissance du bébé | |

Où vous sentiriez-vous confortable pour parler ?

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> A la table familiale | <input type="checkbox"/> Durant une promenade ou excursion | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> A un café ou restaurant calme | <input type="checkbox"/> Assis dans un jardin ou un parc | |
| <input type="checkbox"/> Lors d'un long trajet en voiture | <input type="checkbox"/> A l'église | |

Qu'êtes-vous sûr de vouloir dire ?

Si vous avez écrit les éléments les plus importants à la fin de l'étape 2, vous pouvez les utiliser ici.

Comment commencer

Voici quelques manières de briser la glace:

- « J'ai besoin de ton aide. »
- Rappeler comment quelqu'un de la famille est mort. Était-ce une « bonne mort » ou une mort difficile ? Comment la vôtre pourrait-elle être différente ? »
- « Je réfléchissais à la mort de _____, et cela m'a fait réaliser que... »
- « Même si je me sens bien maintenant, je crains que de _____, et je veux être préparé. »
- « J'ai besoin de penser à l'avenir. Pourrais-tu m'aider ? »
- « J'ai réfléchi à quelques questions sur la manière dont je voudrais finir ma vie. Je souhaiterais que tu voies mes réponses et j'aimerais tes commentaires. »

De quoi parler

- Quand vous pensez à la dernière phase de votre vie, qu'est ce qui est le plus important pour vous ? Comment souhaiteriez-vous que se passe cette étape ?
- Avez-vous quelques soucis particuliers concernant votre santé, ou concernant vos derniers moments ?
- Qui voudriez-vous (ou ne voudriez-vous pas) voir impliqué dans vos soins ? Qui voudriez-vous qui puisse être votre mandataire personnel, si vous n'êtes plus capable de prendre des décisions pour vous-même ?
- Voulez-vous être impliqué activement dans les décisions au sujet de votre santé ? Ou préférez-vous que vos médecins décident ce qu'ils pensent être le mieux ?
- Y a-t-il des problèmes ou des tensions familiales qui vous concernent ?
- Y a-t-il des éléments que vous considérez comme étant pire que la mort (*besoin d'être relié à une assistance respiratoire à long terme ou à l'alimentation artificielle, n'être pas capable de reconnaître vos proches*) ?
- Y a-t-il des événements que vous voudriez vivre si possible (*la naissance de vos petits-enfants, votre 80ème anniversaire*) ?

- Où souhaitez-vous (ou ne souhaitez-vous pas) recevoir des soins (*à la maison, dans une maison de soins ou à l'hôpital*) ?
 - Quel traitement agressif acceptez-vous (ou pas) (*réanimation si votre cœur s'arrête, assistance respiratoire, alimentation artificielle*) ?
 - Quand accepteriez-vous de passer des soins curatifs à des soins de confort seulement ?
 - Quelles affaires souhaiteriez-vous mettre en ordre ou discuter avec vos proches (*finances personnelles, propriétés ou relations*) ?
-

Cette liste de vos besoins n'est pas exhaustive, mais c'est un bon début.

Parlez à votre docteur ou infirmière si vous pensez à d'autres souhaits de soins de fin de vie.

Rappelez-vous:

- Soyez patient. Certains peuvent avoir besoin de plus de temps pour réfléchir
- Vous n'avez pas besoin de diriger la conversation ; laissez-la s'écouler
- Ne jugez pas. Une « bonne mort » peut avoir un autre signification pour chacun
- Rien n'est gravé dans le marbre.. Vous et vos proches pouvez toujours changer d'opinion, selon les circonstances
- Chaque tentative d'avoir cette conversation est une opportunité
- Ceci est la première de plusieurs conversations. Vous n'avez pas à régler tout et avec tout le monde en une seule fois.

Maintenant, allez-y !

Chaque conversation va vous rendre plus habile, ainsi que vos proches. Vous allez être plus à même d'aider chacun à vivre et à mourir de la manière choisie.

Etape 4 : Continuez

Félicitations !

Maintenant que vous avez eu la conversation, il y a quelques documents légaux et médicaux dont vous devriez être informé. Utilisez-les pour enregistrer vos souhaits, pour qu'ils puissent être respectés le moment venu.

- **Planification des soins de santé (ACP)** : le processus de penser à votre souhait , exactement ce que vous avez travaillé ici.
- **Directive préalable (AD)** : un document qui décrit vos souhaits.
- **Soins de santé Proxy (HCP)** : identifie votre agent de soins de santé, la personne de confiance pour agir en votre nom si vous n'êtes pas en mesure de prendre des décisions de soins de santé ou de communiquer vos souhaits . Dans certains Etats , c'est ce qu'on appelle la procuration durable pour les soins de santé . Ceci est probablement le document le plus important . Assurez-vous que vous avez beaucoup de conversations avec votre procuration.
- **Testament de vie** : spécifie les traitements médicaux que vous voulez ou ne voulez pas à la fin de votre vie , ou si vous n'êtes plus en mesure de prendre des décisions sur votre propre (par exemple dans le coma).

Vous pouvez trouver plus d'informations sur ces documents à partir du lien dans la section "Keep Going" du site Kit de démarrage à www.theconversationproject.org.

Rappelez-vous, ceci était la première de nombreuses conversations.

Vous pouvez utiliser les questions ci-dessous pour inscrire vos impressions lors de la première conversation, pour pouvoir les considérer en vue de futures itérations.

Y a-t-il quelque chose que vous voudriez clarifier, car vous avez le sentiment d'une incompréhension ou d'une mauvaise interprétation ?

Avec qui voudriez-vous parler la prochaine fois ? Y a-t-il des gens qui devraient participer ensemble à la conversation (par exemple vos enfants qui ne s'entendent pas entre eux ou avec vous-même) ?

Quels sentiments vous inspire cette conversation ? De quoi souhaitez-vous vous rappeler ? Que souhaitez-vous que vos proches en retiennent ?

Que voudriez-vous absolument demander ou aborder la prochaine fois ?

Nous espérons que vous partagerez ce document avec d'autres. Vous nous aideriez à atteindre notre but : permettre à chacun d'exprimer leurs souhaits de fin de vie, afin qu'ils soient 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.