



Fondation
contre le Cancer

A qui en parler ?

- Vous cherchez de l'aide ou d'autres informations ?
- Vous avez besoin de parler ?
- Vous cherchez des informations sur un type de cancer ou ses possibilités de traitement ?
- Vous voulez savoir comment faire appel à un service de la Fondation contre le Cancer ?

Dans ce cas, appelez Cancerinfo gratuitement et de façon anonyme (du lundi au vendredi, de 9h00 à 18h00).

Des professionnels (médecins, psychologues, infirmiers et assistants sociaux) sont à l'écoute de toute personne confrontée au cancer.

Cancerinfo

Fondation contre le Cancer

 0800 15 801

 www.cancer.be/info



Fondation
contre le Cancer

Chaussée de Louvain 479 • 1030 Bruxelles

T. 02 736 99 99 • info@cancer.be • www.cancer.be

Soutenez-nous : IBAN : BE45 0000 0000 8989 • BIC : BPOTBEB1



Suivez-nous sur

www.facebook.com/fondationcontrelcancer

Oser en parler

Mes souhaits en ce qui concerne ma santé
et ma qualité de vie



Table des matières

Oser en parler	3
Vous : le patient, principal concerné.....	4
Préparer votre première discussion.....	4
Dans la pratique.....	6
Que retenir de votre première conversation ?	7
Comment aborder la discussion avec votre médecin.....	11
Rappelez-vous, vous êtes le principal concerné, il s'agit de votre vie.....	11
N'attendez pas une crise	11
Dans la pratique.....	13
Faites valoir vos droits et vos souhaits	16
Choisir un mandataire.....	16
Nommer une personne de confiance.....	17
Informations disponibles	17
Documents à rassembler.....	18
Annexe 1. Mes souhaits en tant que patient	19
Annexe 2. Formulaire de désignation d'un mandataire.....	21
Annexe 3. Formulaire de désignation d'une personne de confiance.....	23
Annexe 4. Liste de personnes à contacter	25

Oser en parler !

Il y a des problèmes plus faciles à régler quand on n'est pas dans l'urgence. "Oser en parler" est une brochure destinée à vous aider à exprimer vos souhaits personnels en ce qui concerne votre santé et votre qualité de vie.

Dans la première partie, nous nous consacrerons au patient en tant que principal concerné. Nous y soulignerons l'importance de parler de manière ouverte et franche avec vos proches, ce qui permettra de mieux définir vos désirs profonds.

La deuxième partie concerne plus spécifiquement le dialogue avec l'équipe médicale. Dans la troisième partie, vous trouverez des informations qui vous aideront à faire valoir vos droits et vos souhaits.

Vous pouvez utiliser ce document comme un carnet de notes, et l'utiliser lorsque vous vous sentirez prêt à discuter avec votre famille, vos proches ou l'équipe médicale - ou pour aider un intermédiaire à discuter avec eux. N'attendez pas une situation d'urgence : en parler maintenant rendra les décisions plus faciles, lorsque le temps viendra.

Prenez votre temps ! Ce document n'a pas besoin d'être complété en une fois.

Dans la pratique :

A qui voulez-vous en parler dans un premier temps ?

- Parent(s)
- Conjoint(e)
- Médecin
- Représentant religieux
- Infirmière
- Enfant(s)
- Ami
- Autre

Quel serait le meilleur moment pour en parler ?

- Avant une prochaine opération
- Avant que je ne devienne malade
- Avant mon prochain voyage
- Avant que mes enfants ne quittent la maison
- Avant la naissance du bébé
- Durant le repas du dimanche
- Autre

Où vous sentiriez-vous plus à l'aise pour en parler ?

- A la table familiale
- Durant une promenade ou excursion
- Dans un café ou resto calme
- Assis dans un jardin ou un parc
- Lors d'un long trajet en voiture
- Au cabinet médical

Quelques accroches pour briser la glace

- J'ai besoin de ton aide.
- J'ai besoin de penser à l'avenir. Pourrais-tu m'aider ?
- Même si je me sens bien maintenant, je crains que... et je veux être préparé.
- J'ai réfléchi à quelques questions sur la manière dont je voudrais vivre ma maladie ou vivre ma fin de vie. Je souhaiterais en discuter avec toi et j'aimerais tes commentaires.
- Se rappeler comment quelqu'un de la famille est mort. Etait-ce une "bonne mort" ou une mort difficile ? (Comment la mienne pourrait-elle être différente ?).

Vous êtes maintenant prêt pour avoir votre première conversation. Le but n'est pas de tout régler avec tout le monde en une seule fois. Prenez le temps. Certaines personnes peuvent avoir besoin de plus de temps pour réfléchir.

Ne jugez pas. Chacun peut avoir une opinion différente. Rien n'est définitivement fixé. Vous et vos proches pouvez toujours changer d'opinion, selon les circonstances.

Chaque conversation apportera sa pierre à l'édifice. Ce processus vous rendra, ainsi que vos proches, progressivement mieux préparés.

C'est important de revoir vos souhaits et priorités de temps à autre, en particulier si votre situation change.

Que retenir de votre première conversation ?

A présent, vous pouvez utiliser les questions suivantes pour inscrire vos impressions suite à la première conversation. Cela permettra de vous y référer lors des conversations suivantes.

Définir vos souhaits

Vous trouverez en page 19 quelques questions fondamentales auxquelles sont proposés des exemples de réponse très tranchées. Vos propres réactions peuvent évidemment être plus nuancées.

Cette page fait partie des documents à rassembler. Afin d'être valable, elle doit être signée et datée. N'oubliez donc pas de le faire.



Comment aborder la discussion avec votre médecin

Pour que l'entretien avec votre médecin, ou avec d'autres membres de l'équipe soignante soit bénéfique, il est préférable qu'il ait lieu après une réflexion personnelle et, idéalement, un échange avec vos proches.

Rappelez-vous, vous êtes le principal concerné, il s'agit de votre vie

Attentive aux souhaits que vous exprimez, l'équipe soignante vous conseillera et vous aidera à prendre les décisions les plus appropriées. Tant le patient que le médecin apporte sa contribution dans le dialogue et aux décisions qui en découlent.

Même si vous êtes en bonne santé, il est important de vous assurer que votre équipe médicale soit au courant de vos souhaits. Comme pour tout le monde, votre état de santé pourrait changer soudainement. Si vous ou un de vos proches souffre d'une maladie chronique, cette conversation est d'autant plus importante.

Cela ne se limitera probablement pas à une seule conversation ; chacune d'elle sera différente, suivant le contexte, l'évolution de la maladie, mais chaque conversation aidera votre équipe médicale à tenir compte de vos souhaits, dans toute la mesure du possible.

N'attendez pas une crise

N'attendez pas que votre médecin provoque cette conversation. Cela peut sembler toujours trop tôt jusqu'à ce qu'il ne soit trop tard !

En préparation d'une discussion au sujet des traitements, renseignez-vous au préalable sur la signification de certains termes médicaux, souvent utilisés. En voici une courte liste à titre d'exemple :

- **Réanimation cardio-pulmonaire** : si votre cœur s'arrête, des tentatives sont faites pour redémarrer celui-ci par compression de votre poitrine ou des chocs électriques.
- **Intubation/respirateur artificiel** : lorsque vous ne pouvez plus respirer par vos propres moyens, un tube respiratoire est placé par votre gorge jusqu'à vos poumons, vous connectant à une machine qui peut respirer à votre place. Ce processus peut être utilisé plus ou moins longtemps, 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 par le nez jusque dans l'estomac (ou directement à travers la peau). Cela peut être utilisé plus ou moins longtemps, selon vos besoins et vos souhaits.
- **Essai de soins intensifs limité dans le temps** (généralement quelques jours) : si ces traitements ne sont pas efficaces, si vos chances de survie sont faibles ou si votre qualité de vie devient incompatible avec vos souhaits, vous demanderiez alors d'interrompre ces soins intensifs pour des soins de confort uniquement.

Votre rôle est d'aider votre médecin à comprendre ce qui importe le plus pour vous. Votre médecin pourra alors discuter des traitements possibles – avec les bénéfices et risques éventuels – dans le contexte de votre état de santé actuel, en tenant compte de vos souhaits. Vous pourrez, en connaissance de cause, prendre les décisions qui vous conviennent.

L'équipe médicale est là pour mettre ses compétences à votre service.

Dans la pratique

A qui voulez-vous parler dans un premier temps ?

Choisissez quelqu'un avec qui vous avez un contact facile.

- votre généraliste, le personnel de soins à domicile ou un autre membre de l'équipe soignante ;
- votre spécialiste, si vous souffrez d'une affection chronique (cardiologue, pneumologue, oncologue...);
- votre psychologue ou psychiatre ;
- une assistante sociale ;
- l'équipe médicale ou l'infirmière, si vous être hospitalisé ou résident d'une maison de repos et de soins ;
- autre

Quel est le bon moment pour en parler ?

- lors de votre prochain contrôle (annuel ou de routine) ;
- suite à un rendez-vous urgent ;
- lors d'un séjour à l'hôpital ou après une admission aux urgences ;
- avant une intervention chirurgicale ;
- lors d'un nouveau diagnostic (cancer, insuffisance cardiaque ou respiratoire chronique...);
- lors d'une entrée en maison de repos ;
- autre

Comment aborder le sujet ?

Le plus difficile est de commencer. Lorsque vous vous sentez prêt à aborder le sujet, voici quelques idées pour briser la glace.

- **Appelez le cabinet du médecin et laissez un message avant votre visite**
Cela aidera le médecin et l'équipe médicale de savoir à l'avance que vous souhaitez prendre du temps pour discuter de vos souhaits quant à l'élaboration du plan thérapeutique et éventuellement de votre fin de vie. Ils pourront s'organiser pour permettre le bon déroulement de cette conversation.
- **Ecrivez une lettre à votre médecin**, si cela vous semble plus facile.
- **Faites-vous accompagner lors de cette visite par votre mandataire** (la personne que vous avez chargée de prendre les décisions sur le plan médical si, et uniquement si, vous en devenez incapable), un ami ou membre de la famille, éventuellement celui/celle nommée comme votre personne de confiance (voir 3ème partie). Demandez-leur de prendre des notes.

Quelques idées d'entrée en matière

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

Par exemple : "Je souhaiterais prendre du temps pour discuter avec vous de..."

Reportez-vous à l'Annexe 1 de ce document (page 19), spécialement aux quatre éléments qui vous semblent importants à respecter vous concernant.

Par exemple : "Avez-vous entendu parler de la brochure "Osez en parler" ? Elle vise à aider les personnes à exprimer leurs souhaits en ce qui concerne leur santé et leur qualité de vie. Voici mes propres souhaits."

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

Par exemple : "Ma petite-fille se marie dans un an et je voudrais être présente."

Quelques questions à poser à l'équipe médicale

Ces questions pourront vous aider, ainsi que vos proches, à comprendre les implications de votre état de santé ainsi que des traitements proposés :

- Pourriez-vous me dire à quoi je peux m'attendre du fait de cette maladie ?
- Que sera ma vie d'ici 6 mois, 1 an ou 5 ans ?
- Que puis-je espérer quant à ma possibilité de vivre de manière indépendante ?
- A quels grands changements de santé ma famille et moi-même devrions nous nous préparer ?
- Quelle amélioration puis-je espérer (en durée ou qualité de vie), si je choisis ce traitement plutôt qu'un autre ?
- Que pourrait-il se passer si je renonce à tout traitement curatif ?

Confirmation dans votre dossier médical

Demandez confirmation à votre médecin ou à l'équipe médicale, que le contenu de votre discussion, et plus particulièrement vos souhaits, seront bien repris dans votre dossier médical.

Quelques éléments importants à garder en mémoire

N'hésitez pas à poser de nombreuses questions.

Par exemple : "Je ne comprends pas bien. Pourriez-vous m'expliquer en d'autres termes ?"

Vous n'avez pas à décider tout, tout de suite. Demandez des chiffres et des statistiques, si cela vous aide. Cependant, sachez que les statistiques sont basées sur des groupes, qu'elles ne s'appliquent pas telles quelles aux individus. Dans bien des cas particuliers, il peut y avoir beaucoup d'incertitude. Vous avez le droit d'avoir une conversation en tête à tête avec votre médecin. Si vous êtes accompagné, cela peut être délicat. N'hésitez pas à laisser un message dans ce sens à votre médecin avant le rendez-vous. Les soignants sont habitués à faciliter ces contacts.

Faites valoir vos droits et vos souhaits

Après avoir réfléchi à vos souhaits en cas de maladie ou en cas de dernière phase de vie, il y a des choses importantes à faire afin de garantir, autant que possible, que ces droits et vœux seront respectés, à fortiori si vous n'êtes plus en état de les exercer vous-même.

Choisir un mandataire

Le plus important est de nommer un **mandataire**. Un mandataire est "la personne que le patient majeur a désigné via un mandat écrit, lorsqu'il était encore capable d'exercer ses droits".

Autrement dit, cette personne a le droit de prendre les décisions à votre place si, et seulement si, vous n'êtes plus capable de le faire vous-même.

Il faut faire votre choix de manière réfléchie, après avoir discuté de vos vœux avec la personne que vous avez désignée comme mandataire et qui a donné son accord pour assumer cette responsabilité. Vous pouvez à tout moment révoquer ce mandataire.

Vous trouverez en annexe (voir page 21) le formulaire de désignation d'un mandataire.

Quelques considérations concernant votre choix :

Si vous désignez un membre de votre famille, il peut prendre des décisions, même si d'autres membres de la famille ne sont pas d'accord. Ne serait-il pas, dans ce cas, préférable de désigner quelqu'un en dehors du cercle familial ?

Il est important de considérer l'âge de votre représentant ; vivra-t-il aussi longtemps que vous ?

Nommer une personne de confiance

En plus du mandataire, il est aussi possible de nommer une **personne de confiance**, dont la fonction est d'aider le patient à obtenir des informations sur son état de santé et à consulter ou obtenir une copie du dossier médical.

Vous trouverez en page 23 le formulaire de désignation d'une personne de confiance.

Informations disponibles

La brochure "**Loi 'Droits du patient' - Dans une bonne relation, on sait ce que l'autre peut apporter**" publiée par le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement, est disponible gratuitement.

Vous pouvez la télécharger sur le site du SPF : www.health.belgium.be (Ma santé > Droits du patient et médiation interculturelle > Droits du patient).

Vous pouvez la demander par courriel à brochurespatient@health.fgov.be ou à l'adresse postale suivante :

SPF Santé publique
DG Soins de santé, Legal Management
Place Victor Horta 40, bte 10 - 1060 Bruxelles

En outre, plusieurs organisations offrent des formulaires de déclarations anticipées. Votre équipe médicale pourra vous renseigner à ce sujet.

Documents à rassembler

- Le document "Mes souhaits", (voir page 19) de cette brochure, dûment complété et daté par vos soins.
- Les formulaires pour le choix du mandataire (voir page 21) et éventuellement de la personne de confiance (voir page 23).
- Une liste de personnes à avertir et leurs coordonnées (voir page 25).

Où déposer ces documents ? Quelques idées :

- les garder sur vous ;
- en pleine vue à la maison ;
- chez votre mandataire et personne de confiance, d'autres proches ;
- chez votre médecin traitant et/ou chez votre spécialiste ;
- sur la première page de votre dossier médical en même temps que la mention de vos allergies connues ;
- dans votre dossier de soins palliatifs à domicile, maison de repos et/ou à l'hôpital.

En cas d'urgence, ceux qui viennent vous aider – par exemple les pompiers ou l'équipe d'urgence à l'hôpital – doivent être au courant le plus vite possible, avant que des traitements non-voulus ne soient entamés.

Il est important de reconsidérer vos souhaits et priorités de temps à autre, surtout si votre état de santé et/ou votre traitement change(nt) significativement. C'est aussi indiqué si vous devez passer par une intervention chirurgicale sérieuse. Vos droits ont la plus grande chance d'être respectés si vos déclarations sont tenues à jour.

Annexe 1. Mes souhaits en tant que patient

Je voudrais jouer le rôle suivant dans le processus de décision*

- Je veux être mis au courant de tout ou, au contraire, je veux en savoir le moins possible.
- Je veux participer à chaque décision ou au contraire, je souhaite que mon docteur décide pour moi.
- Je veux savoir le temps qu'il me reste à vivre ou, au contraire, je veux rester dans l'ignorance.
- Autre :

Concernant les soins médicaux*

- Je veux vivre le plus longtemps possible, quelle que soit ma qualité de vie ou, au contraire, je préfère une survie moins longue mais de meilleure qualité
- J'ai peur de ne pas recevoir assez de soins ou, au contraire, je crains de recevoir des soins trop agressifs.
- Autre :

Implication de mes proches*

- Je veux que ceux que j'aime se conforment exactement à ma volonté ou, au contraire, qu'ils fassent ce qu'ils pensent être le mieux pour moi.
- Quand le temps viendra, je souhaite être entouré par ceux que j'aime ou, au contraire, je préfère être seul.
- Je souhaite que mes proches soient au courant de tout concernant ma santé ou, au contraire, je préfère qu'ils l'ignorent.
- Je souhaite le soutien d'un prêtre, pasteur, rabbin, imam, conseiller laïque ou, au contraire, je refuse la visite de quelque religieux que ce soit.
- Autre :

Je souhaiterais passer la fin de ma vie*

- Il est essentiel pour moi de rester à la maison le plus longtemps possible ou, au contraire, je ne crains pas d'aller dans une maison de soins ou à l'hôpital, si nécessaire.
- Autre :

*Biffer les mentions inutiles



En résumé, les éléments les plus importants à respecter par mes proches, amis et/ou médecins concernant mes soins de santé sont :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Fait à

.....

Date

.....

Signature

.....

Annexe 2. Formulaire de désignation d'un mandataire



Service public fédéral SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT

Désignation d'un MANDATAIRE dans le cadre de la représentation du patient (article 14 §1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient)

Je soussigné(e)..... désigne la personne citée ci-dessous pour me représenter, pour autant et aussi longtemps que je ne serai pas en mesure d'exercer moi-même mes droits en tant que patient.

• Données personnelles du patient :

- Nom et prénom :
- Adresse :
- Numéro de téléphone :
- Date de naissance :

• Données personnelles du mandataire :

- Nom et prénom :
- Adresse :
- Numéro de téléphone :
- Date de naissance :

Fait à, le (date)

Signature du patient :

J'accepte ma désignation de représentant comme visée ci-dessus et je veillerai à représenter le patient pour le cas où il ne serait pas en mesure d'exercer ses droits.

Fait à, le (date)

Signature du mandataire :



Recommandations :

1. Il est recommandé de rédiger ce formulaire en trois exemplaires ; un exemplaire peut être conservé par le mandataire, un exemplaire peut être conservé par le patient et une copie peut en être communiquée au médecin de famille ou à un autre médecin choisi par le patient. En ce cas, le médecin est :
..... (à compléter par le patient)
2. La désignation du mandataire peut être révoquée à tout moment, par un écrit, daté et signé. En ce cas, il est recommandé de mettre au courant toutes les personnes qui ont reçu la désignation originale.

Annexe 3. Formulaire de désignation d'une personne de confiance



Service public fédéral SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET ENVIRONNEMENT

Désignation d'une PERSONNE DE CONFIANCE
Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient
(art 7§2, art 9§2, art9§3)

Je soussigné(e) (nom et prénom du patient), désigne ci-après la personne suivante comme ma personne de confiance qui peut également, en dehors de ma présence, exercer les droits suivants :

s'informer sur mon état de santé et son évolution probable

Période:..... (p. ex. jusqu'à une date déterminée, pour une durée indéterminée...)

Nom du praticien concerné (p. ex. le médecin généraliste...) :

.....

consulter mon dossier patient

Période : (p. ex. jusqu'à une date déterminée, pour une durée indéterminée...)

Nom du praticien concerné (p. ex. le médecin généraliste...) :

.....

demander une copie de mon dossier patient

Période : (p. ex. jusqu'à une date déterminée, pour une durée indéterminée...)

Nom du praticien concerné (p. ex. le médecin généraliste...)

.....



Identité du patient :

- Nom et prénom :
- Adresse :
- Numéro de téléphone :
- Date de naissance :

Identité de la personne de confiance :

- Nom et prénom :
- Adresse :
- Numéro de téléphone :
- Date de naissance :

Fait à, le (date)

Signature du patient :

Recommandation :

Il est recommandé de rédiger ce formulaire en trois exemplaires. Un exemplaire peut être conservé par le patient, un par la personne de confiance et un par le praticien chez qui la personne de confiance, sans la présence du patient, reçoit l'information, consulte le dossier ou peut faire une copie du dossier.

Information :

Le patient peut à tout moment faire savoir au praticien que la personne de confiance ne peut plus agir comme repris ci-dessus.

Annexe 4. Liste de personnes à contacter

Nom :

Prénom :

Adresse :

Email :

Tel. :

GSM:

Nom :

Prénom :

Adresse :

Email :

Tel. :

GSM:

Nom :

Prénom :

Adresse :

Email :

Tel. :

GSM:

Nom :

Prénom :

Adresse :

Email :

Tel. :

GSM:





Rédaction

Docteur Elizabeth Schell-Frederick

Kathleen Bauer

Michel Elias

Adaptation et mise en forme

Fondation contre le Cancer

Ce document est inspiré par “Your conversation starter Kit” et “How to talk to your doctor” créés par l’association The Conversation Project (<http://theconversationproject.org/>) et The Institute for Healthcare Improvement (USA).