

# **Le cancer et *la planification préalable des soins***



**Vous venez de recevoir un  
diagnostic de cancer.  
Que faire maintenant?**

Vous avez beaucoup de choses à considérer, et vous ne savez sûrement pas par où commencer. Mais parmi les choses importantes auxquelles vous devez penser sont vos volontés en matière de soins dans l'éventualité où vous ne seriez plus capable de vous exprimer. C'est ce qu'on appelle la **planification préalable des soins**.

### Les avantages de la **planification préalable des soins** :

- La tranquillité d'esprit pour vos proches
- L'assurance de savoir que votre voix sera entendue
- Un beau geste posé pour votre famille

Diagnostic et plans de traitement.....4

Planification préalable des soins.....6

Information supplémentaire sur la planification  
préalable des soins.....9

Terminologie ..... 10

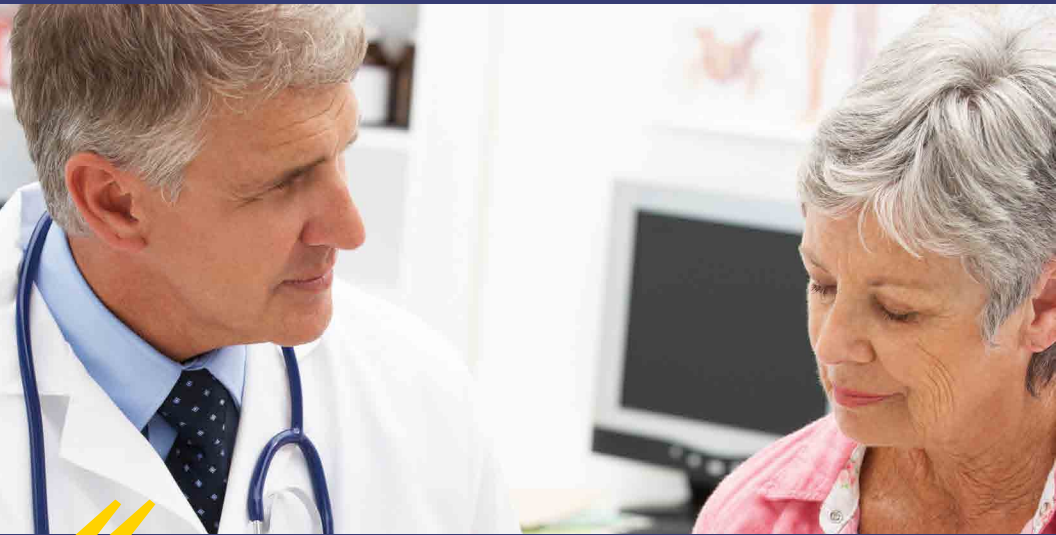


La **planification préalable des soins**, c'est :

- une occasion de réfléchir à vos valeurs, vos convictions et vos volontés en ce qui concerne vos soins de santé;
- des conversations avec vos proches et amis afin de leur faire part de vos volontés en matière de soins personnels et de santé, dans le cas où vous ne seriez plus en mesure de communiquer;
- une façon de rassurer vos proches qui pourraient être appelés à prendre des décisions concernant vos soins et vos traitements dans des circonstances difficiles.

Peut-être n'aurez-vous jamais besoin de votre **plan préalable de soins**, mais si ce dernier devenait nécessaire, votre famille et vos aidants apprécieront le fait de connaître vos volontés en matière de santé.

# Diagnostic et plans de traitement



La planification préalable des soins, c'est comme planifier sa retraite : il est important de commencer tôt, même si votre plan pourrait ne servir que plusieurs années plus tard. — un prestataire de soins

Il est normal que vous ayez beaucoup de questions tout au long de votre parcours de traitements du cancer, et il est important d'en discuter avec votre médecin et les autres membres de votre équipe de soins, de manière à pouvoir prendre des décisions éclairées en ce qui concerne votre **plan préalable de soins** :

Quel impact le cancer aura-t-il sur votre vie?  
Quel est le cours probable de la maladie?

Quelles sont vos options si votre état de santé devait s'aggraver rapidement?

- Comment le plan de traitement débutera-t-il? Le traitement vise-t-il à **guérir** le cancer, à vous aider à être confortable, ou les deux?
- Quels **effets secondaires** ou graves complications pourraient être entraînés par le traitement?

Quel est le meilleur scénario possible auquel vous pouvez vous attendre avec ce traitement?

- Êtes-vous admissible à un **essai clinique** ou à un traitement expérimental?
- Comment pourrez-vous savoir si le cancer progresse? Y aura-t-il des signes ou **symptômes**?
- Comment décidera-t-on si vous devriez être soigné(e) à l'hôpital ou à la maison?
- Le fait de souffrir d'un cancer avancé affectera-t-il l'efficacité d'autres **traitements** que vous pourriez recevoir à l'unité des soins intensifs?

Quelles sont vos options si vous ne voulez pas entreprendre ou continuer des traitements?

- Quelles sont vos options si votre état de santé devait s'aggraver rapidement?
- Quand devra-t-on parler de soins palliatifs? Quels types de soins palliatifs sont offerts dans votre collectivité?
- Et qu'en est-il des **traitements de prolongation ou de maintien de la vie**? Comment devez-vous décider si vous voulez ou non de tels **traitements**?

Assurez-vous de poser toutes vos questions pendant la durée entière de vos traitements contre le cancer, et non pas seulement au début. Il importe que votre équipe de soins de santé sache dans quelle mesure vous souhaitez être informé(e) et ce qui est important pour vous.

# La planification préalable des soins

Tant que vous serez en mesure de vous exprimer vous-même, les **prestataires de soins** vous parleront directement. Toutefois, si, avec le temps, vous devenez incapable de communiquer, alors votre mandataire ou votre plan préalable permettront d'assurer que votre voix est entendue.

## Comment faire une telle planification?

- Renseignez-vous sur les traitements médicaux : certains peuvent améliorer votre qualité de vie, tandis que d'autres ne font que prolonger la vie.
- Réfléchissez à ce qui vous convient le mieux : quelles sont vos valeurs, vos volontés, vos convictions et votre compréhension en ce qui concerne les soins de santé et certains **traitements** médicaux?
- Parlez de vos volontés : il importe que vous discutiez de vos volontés avec vos proches, votre médecin de famille et votre équipe de soin du cancer.
- Désignez un mandataire : choisissez une personne qui saura respecter et suivre vos volontés si vous devenez incapable de vous exprimer vous-même.
- Consignez vos volontés sur papier : il est conseillé de consigner vos volontés dans un document ou d'en faire un enregistrement.



Les questions qui suivent peuvent vous aider à définir vos volontés, valeurs et objectifs personnels afin de mieux orienter vos discussions et décisions :

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous en ce qui concerne votre santé et les soins que vous recevez présentement?

- Qu'est-ce qui fait que chaque jour vaut la peine d'être vécu?
- Qu'est-ce qui vous rend heureux (heureuse)?
- De quelle façon vos décisions concernant votre cancer, vos soins et vos traitements affectent-elles les gens que vous aimez? Est-ce que cela change ce que vous pensez de certains traitements?
- Avez-vous des craintes ou des inquiétudes concernant vos traitements?
- Avez-vous une préférence quant à l'endroit où vous aimeriez être soigné(e) — à la maison, dans un établissement de santé, etc. — si votre cancer progresse?
- Y a-t-il quelque chose d'inachevé dans votre vie?
- Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider à traverser les épreuves?
- Vos croyances religieuses, culturelles ou personnelles influencent-elles vos décisions?

« Parler à ma famille n'a pas été facile pour moi. Mais je me sens rassurée maintenant de savoir qu'ils savent tous ce que je veux si jamais je deviens incapable de m'exprimer.

— une patiente



## Où peut-on trouver de l'information sur le cancer et la *planification préalable des soins*?

### La planification préalable des soins

[www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)

Ce site contient beaucoup d'information et d'outils pour vous aider à préparer votre plan.

Le manuel *Parlons-en* peut vous aider à explorer vos valeurs et à consigner vos volontés en matière de soins, et ainsi faciliter vos discussions avec vos proches. Vous pouvez aussi télécharger une *carte de poche* afin que les autres puissent savoir en tout temps qui est votre mandataire.

### L'American Society of Clinical Oncology

Feuillet *Advanced Cancer Care Planning* sur ce que les patients et familles doivent savoir concernant leurs choix face à une maladie grave (en anglais)  
<http://www.cancer.net/coping/advanced-cancer-care-planning>

### Cancer Help UK

Site sur les décisions concernant les soins de fin de vie (en anglais)  
<http://cancerhelp.cancerresearchuk.org/coping-with-cancer/dying/decisions/decisions-about-your-care-at-the-end-of-life>

### National Cancer Institute

Document *Coping With Advanced Cancer* sur le cancer avancé (en anglais)  
<http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer.pdf>

Les membres de votre équipe de soins, y compris les conseillers, les travailleurs sociaux, les infirmières et les médecins, peuvent aussi vous renseigner sur les ressources offertes dans votre région, province ou territoire.

« Je regrette qu'on n'ait pas préparé un plan plus tôt. Les choses ont changé si rapidement, et une fois sur le ventilateur, il a été difficile de savoir ce qu'il voulait...

— un membre de la famille »

### Que risque-t-il d'arriver si vous n'avez pas de *plan préalable*?

- Vos proches pourraient ne pas connaître vos volontés.
- Vos proches pourraient ne pas s'entendre sur les soins que vous aimeriez recevoir.



**Cancer avancé** : un cancer qu'on ne peut pas guérir au moyen de traitements.

**Effets secondaires** : les effets physiologiques et psychologiques entraînés par un traitement ou par le cancer, ex. : douleur, fatigue, nausée, dépression ou anxiété.

**Essai clinique** : l'étude d'un nouveau traitement du cancer.

**Guérison** : la disparition du cancer grâce à un traitement.

**Oncologue** : un médecin spécialisé dans le traitement du cancer; certains oncologues sont spécialisés dans un type de traitement du cancer, ex. : le radio-oncologue est un spécialiste en radiothérapie.

**Planification préalable des soins (PPS)** : la préparation d'un plan verbal ou écrit permettant d'indiquer à d'autres quels types de soins personnels ou médicaux une personne souhaite recevoir si elle devenait incapable d'accepter ou de refuser elle-même des soins ou interventions; la PPS est une démarche de réflexion sur les valeurs, les volontés et les convictions d'une personne.

**Prestataire de soins/professionnel de la santé** : une personne certifiée, accréditée ou possédant un permis pour prodiguer des soins de santé dans une province ou un territoire, comme un médecin, une infirmière ou un travailleur social.

**Progression (du cancer)** : la propagation ou l'accroissement du cancer dans l'organisme.

**Récurrence** : la récurrence du cancer, habituellement après une période de rémission; un cancer peut attaquer la partie du corps où se trouvait la tumeur initiale, ou il peut réapparaître ailleurs dans l'organisme. En présence de récurrence, on parle d'un « cancer récurrent ».

**Rémission** : la diminution ou la disparition des signes et symptômes du cancer; lorsque la rémission est partielle, certains signes et symptômes se dissipent (mais pas tous), tandis que lorsque la rémission est complète, tous les signes et symptômes sont disparus, bien que le cancer reste présent dans le corps.

**Soins palliatifs** : des soins qui visent à maintenir la qualité de vie, c'est-à-dire à garder la personne confortable et à soulager sa douleur, ses symptômes et sa détresse; les soins palliatifs peuvent comprendre des médicaments, des traitements, des soins physiques, des services psychosociaux ou du soutien spirituel, le tout destiné tant au patient qu'aux proches et aidants qui l'accompagnent.

**Symptômes** : les signes qui indiquent que quelque chose ne va pas, ex. : douleur, vomissements, perte d'appétit ou fièvre.

**Traitement de maintien en vie/de prolongation de la vie** : un traitement médical qui ne vise pas à guérir le cancer, mais plutôt à aider le corps à fonctionner, ex. : la RCR, une perfusion, un ventilateur ou des antibiotiques.

**Tumeur** : une masse anormale de tissu dans l'organisme causée par une prolifération cellulaire (les cellules se divisent plus rapidement qu'à la normale ou ne meurent pas lorsqu'elles le devraient). Une tumeur peut être bénigne (non cancéreuse) ou maligne (cancéreuse); on peut aussi l'appeler « néoplasme ».

<sup>1</sup> Adaptation des définitions du site « Parlons-en » ([www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)) et du National Cancer Institute ([www.cancer.gov/dictionary](http://www.cancer.gov/dictionary))

Ce document a été élaboré grâce à une collaboration entre l'initiative « **La planification préalable des soins au Canada** » ([www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)), le **BC Cancer Agency** et les membres du **BC Patient Voices Network**.

L'initiative « **La planification préalable des soins au Canada** » est financée par la **Fondation GlaxoSmithKline** et le **Partenariat canadien contre le cancer**.

La **BC Cancer Agency**, un organisme relevant de la **Provincial Health Services Authority**, offre à l'échelle de la province un programme de lutte contre le cancer axé sur la population qui est destiné aux citoyens de la Colombie-Britannique et du Yukon. Sont admissibles à ces services les patients ayant reçu un diagnostic de cancer et ayant été aiguillés par un médecin.

Le projet sur la **planification préalable des soins** et la campagne « **Parlons-en** » sont gérés par l'**Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)**, un regroupement national et bilingue de bienfaisance sans but lucratif qui compte parmi ses membres des gens et des représentants de programmes et de services voués aux soins palliatifs de toutes les provinces et de tous les territoires. Pour de plus amples renseignements et des ressources sur la planification préalable des soins, visitez-nous à : [www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca).