





Que sont les soins palliatifs?

Une personne ayant une maladie comme le cancer a besoin d'une variété de types de soins. Tandis que les soins standards pour une maladie chronique se concentrent sur le traitement de la maladie, les soins palliatifs sont une approche globale pour traiter une maladie grave qui est axée sur les besoins physiques, psycho-sociaux et spirituels du patient et sur ceux de ses proches. Son but est d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes atteintes de cancer, en soulageant la souffrance, la douleur et les symptômes, et en permettant au patient d'avoir une vie aussi normale que possible.

*« Quand vous êtes heureux,
regardez au fond de votre cœur,
et vous verrez que vos joies résultent de vos chagrins.*

*Quand vous êtes malheureux,
regardez encore une fois au fond de votre cœur,
et vous verrez qu'en réalité, vous pleurez en raison
des joies que vous avez vécues. » (traduction libre)*

Kahlil Gibran



*« Tant qu'il y a quelqu'un qui nous aime,
nous restons vivants. Les souvenirs nous
rendent immortels. La vérité est que l'amour vivra
même plus longtemps que les souvenirs. » (traduction libre)*

Leo F. Buscaglia

Qui dispense les soins palliatifs?

Plusieurs fournisseurs de soins de santé font partie de l'équipe de soins palliatifs, selon les besoins du patient et de la famille. Les infirmières et les infirmiers, les médecins de famille, les physiothérapeutes, les travailleurs et travailleuses de soins à domicile, les bénévoles en soins palliatifs, les spécialistes des soins palliatifs, les pharmaciens et les chefs spirituels ne sont que quelques-unes des personnes qui peuvent en faire partie.

Votre équipe de soins de santé en milieu hospitalier est composée notamment de médecins, d'infirmières et d'infirmiers, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de travailleuses et travailleurs sociaux, de diététistes, d'orthophonistes et de membres des soins pastoraux. (Veuillez voir l'encart qui décrit les services que ces professionnels peuvent vous offrir pendant votre séjour à l'hôpital.)

À quels endroits les soins palliatifs sont-ils offerts?

Les soins palliatifs peuvent être offerts à une variété d'endroits. Beaucoup de programmes de soins palliatifs offrent des services et du soutien aux patients, là où ils vivent – à la maison, à l'hôpital ou dans une maison de soins infirmiers. Le meilleur endroit pour recevoir des soins est généralement l'endroit qui correspond le mieux à vos besoins.

À la maison

Certaines personnes choisissent de rester à la maison aussi longtemps que cela est possible. Les membres de famille, avec le soutien de l'équipe de soins de santé, peuvent décider de dispenser eux-mêmes la majorité des soins à la maison. Plusieurs communautés ont du soutien et des services pour aider les patients et leur famille à dispenser des soins à la maison. Pour obtenir de plus amples renseignements au sujet de ces services, veuillez demander à parler à une travailleuse ou un travailleur social en milieu hospitalier.

Programmes de répit

Les membres de famille qui dispensent des soins ont besoin du temps pour se reposer. Beaucoup de programmes de soins à domicile offrent des programmes de répit qui fournissent des soins aux patients à court terme pendant quelques heures ou pendant quelques jours.

Programmes de soins à domicile

Le Centre d'accès aux soins communautaires du Nord-Est offre des soins palliatifs à la maison. Des soins infirmiers professionnels sont souvent disponibles, tout comme d'autres services de soutien à domicile. Si vous choisissez de rester à la maison, n'oubliez pas que vous pouvez changer d'avis n'importe quand sur l'endroit où le décès aura lieu. Certaines familles désirent demeurer dans le milieu familial aussi longtemps que possible. Une travailleuse ou un travailleur social en milieu hospitalier peut vous offrir plus d'information à cet égard.



Services de soins privés

Parfois, les gens paient pour des services de soins privés à domicile parce qu'ils ont besoin d'aide supplémentaire. Les entreprises de soins à domicile privées offrent des soins à temps partiel selon les besoins ou à toute heure de la journée. Toutefois, sauf si vous avez une assurance, vous aurez à payer pour ces frais vous-même. Les services privés peuvent inclure des soins infirmiers et médicaux, des soins personnels et des services de nettoyage, de cuisson et de transport ainsi qu'un service pour tenir compagnie aux gens. *P. ex., Bayshore et Infirmières de l'Ordre de Victoria*

Bénévoles en soins palliatifs

De nombreuses associations provinciales de soins palliatifs offrent un soutien bénévole en soins palliatifs. Les bénévoles en soins palliatifs sont soigneusement triés, sélectionnés et formés pour offrir un soutien émotionnel, spirituel et concret aux personnes et aux familles vivant avec une maladie avancée. Les bénévoles sont souvent jumelés à des familles et sont à leur disposition pour parler au téléphone ou faire des visites en personne. *Pour plus d'information, veuillez consulter l'information sur Horizons dans la présente trousse.*

Hôpital de Timmins et du district

De nombreux hôpitaux ont des membres du personnel qui possèdent une formation spécialisée en soins palliatifs. Ces personnes offrent du soutien et collaborent avec le patient et ses fournisseurs de soins de santé.

L'Hôpital de Timmins et du district a des chambres de soins palliatifs désignées. Ces chambres offrent un endroit plus privé et un milieu plus semblable à celui à la maison. Veuillez parler à votre travailleuse ou travailleur social en milieu hospitalier sur la façon d'accéder à ces chambres.



Comment puis-je parler de mon cancer à ma famille et à mes amis?



- ✧ Dites à vos amis et à votre famille ce qui est en train de se dérouler. Tôt ou tard, ils sauront que vous êtes atteint d'un cancer. Si vous ne leur dites pas, ils se sentiront blessés et délaissés.
- ✧ Tentez de découvrir comment ils se sentent et essayez de répondre à leurs questions.
- ✧ Dites-leur gentiment que vous préférez ne pas en parler si vous n'avez pas le goût d'en parler à un moment particulier. Parfois, les membres de famille peuvent faire cela pour vous.
- ✧ Il est tout à fait acceptable d'être franc avec les autres et d'exprimer vos besoins et vos sentiments.
- ✧ Si vous-même ou vos membres de familles ne parlez habituellement pas de certaines questions personnelles, il est tout à fait acceptable de ne pas vous ouvrir complètement aux autres.

- ✧ N'affichez pas un faux sourire si vous n'avez pas le goût de sourire. Si l'autre personne ne peut se composer devant vos sentiments réels, c'est son problème et non le vôtre.
- ✧ N'hésitez pas à demander à l'infirmière ou l'infirmier, à la travailleuse ou au travailleur social, à un membre du clergé ou à un conseiller ou une conseillère, de réunir et rapprocher les membres votre famille pour les aider à en parler.

Conseils relatifs aux visites

- Les visites de la famille et des amis peuvent remonter le moral, tant pour le malade que pour les membres de famille qui le soignent. Cependant, plus le malade devient faible ou plus les soins deviennent exigeants, les membres de famille peuvent ne pas avoir l'énergie nécessaire pour accueillir leurs visiteurs.
- **Soyez vous-même** – Établissez un rapport avec la personne et non avec la maladie. Apportez vos forces et vos vulnérabilités à son chevet. Il est tout à fait acceptable de pleurer. Les gens en train de mourir continuent d'avoir besoins de rapports intimes, naturels et francs. N'utilisez pas votre rôle devant la mort de la personne pour minimiser ou éviter la souffrance de cette personne.
- Essayez de ne pas déranger les routines de la personne. Si un repas ou une collation est servi pendant que vous y êtes, encouragez la personne à manger et aidez-la si elle vous le demande.
- **Faites preuve d'empathie** – le meilleur cadeau qu'on puisse faire, c'est d'accorder aux personnes notre pleine et entière attention. Écoutez sans porter de jugement ni sans but quelconque. Soyez conscient de leurs sentiments et des signes non verbaux. Respectez les vérités personnelles que la personne mourante vous confie. Soyez conscient de vos propres expériences personnelles et parlez au sujet de vos découvertes.
- Si la personne est alitée, assoyez-vous sur une chaise au lieu de rester debout à son chevet. Cela lui permet de vous parler au niveau de vos yeux.
- Si vous restez plus de 30 minutes et que la personne doit aller à la toilette, elle pourrait se sentir mal à l'aise d'y aller pendant que vous y êtes. Offrez-lui d'appeler le fournisseur de soins primaire ou de quitter la chambre si nécessaire.
- Consultez le fournisseur de soins avant d'apporter de la nourriture; il se peut que la personne puisse avoir le goût de manger certains aliments ou qu'elle ait des restrictions alimentaires.
- **Faites preuve de bonté humaine** – Les petits détails sont importants : placer un linge froid sur un front qui transpire, tenir la main d'un malade effrayé, l'écouter vous raconter sa vie. Lorsqu'ils sont offerts avec attention et amour, ces gestes ordinaires sont des signes de souci et d'acceptation et améliorent la confiance et l'estime de soi. Faites confiance à votre compassion innée et votre capacité à accepter la souffrance d'autrui comme si elle était la vôtre.

- Si la personne est alitée, regardez dans la table de chevet pour vous assurer qu'elle contient tout le nécessaire. Y a-t-il des mouchoirs, un téléphone, un plein verre d'eau, des lunettes (si elle en porte), des crèmes pour la peau ou une pommade pour les lèvres? Si oui, vous pouvez aider la personne à se servir de ces produits.
- Si vous êtes un visiteur régulier, vous pouvez offrir d'aider à organiser ou à limiter les visites d'autrui.
- **Gardez les choses simples** – Ayez confiance aux pouvoirs de guérison de la présence humaine. Surtout au cours des derniers jours, ralentissez et permettez au silence de régner plus souvent. Réduisez les distractions. Créez un environnement calme et accueillant. Honorez la dimension spirituelle du décès. Laissez aller les commandes et soyez prêt à avouer votre ignorance devant ce mystère extraordinaire.
- Parfois, les gens deviennent ennuyés par leur entourage. S'ils sont capables, ils peuvent vouloir s'asseoir sur la terrasse, faire de la marche ou se promener en voiture. S'ils passent la majorité de leur temps au lit, ils aimeraient peut-être que vous rapprochiez leur lit de la fenêtre ou que vous ouvriez les fenêtres par beau temps.
- Si vous désirez apporter un cadeau, demandez à la famille ce que la personne apprécierait recevoir, par exemple, une couverture légère, un pyjama neuf ou une radio, un lecteur de disque compact ou un autre appareil électronique.
- Offrez de faire des courses pour la personne ou la famille. Par exemple, il peut s'agir d'aller faire l'épicerie, de faire des travaux ménagers ou des travaux dans la cour, comme pelleter de la neige ou tondre le gazon.

À quoi devrais-je m'attendre?

- Très peu d'entre nous avons vécu l'expérience de voir mourir un de nos proches, et ainsi, nous ne savons pas à quoi s'attendre. En vous préparant devant la mort d'un proche, il pourrait être profitable de savoir ce qui vous attend et comment y réagir sans difficulté et avec soutien, compréhension et amour. Ce genre de réaction est le plus beau cadeau qu'on puisse offrir à un proche en train de mourir.
- Tout comme la vie de la personne est unique, sa mort le sera aussi. Au fur et à mesure que ce moment approche, votre bien-aimé peut :
- Dormir pendant plus longtemps et avoir de la difficulté à marcher. Ceci est normal étant donné les changements qui se produisent au niveau de son métabolisme.
- Être moins intéressé à manger et à boire. Le refus de manger est une indication que votre proche est prêt à mourir. Son apport en liquides peut être limité à seulement ce qui l'empêchera d'avoir une bouche trop sèche.

- Devenir confus et incapable de reconnaître son entourage et les gens qu'il connaît bien.
- Devenir agité, tirer sur les draps et les vêtements et peut « voir » des choses. Ceci résulte d'une diminution de l'approvisionnement en oxygène au cerveau.
- Avoir de la difficulté à avaler ou même « oublier » d'avalier.
- Avoir une respiration peu profonde et irrégulière et respirer peut sembler une tâche très difficile. Il est possible qu'il pousse un gémissement plaintif avec chaque respiration.
- Avoir le pouls irrégulier.
- Développer une respiration grasse et humide en raison des sécrétions qui s'accumulent au fond de la gorge.
- Ne pas réagir au son de la voix ni au toucher et peut sembler être en train de dormir les yeux ouverts.
- Se retirer et désirer être seul, avec une seule autre personne ou seulement quelques personnes. Ceci n'est pas un rejet mais une étape nécessaire à la personne qui s'adapte au processus de la mort.
- Diriger les sentiments négatifs vers vous. Seule une personne très aimée et en qui le malade a confiance ne sera choisie comme étant le récipiendaire de ces sentiments.
- Manifester une froideur aux jambes et aux bras et avoir une peau bleuâtre au fur et à mesure que la circulation sanguine diminue.
- Avoir très chaud et ensuite très froid au fur et à mesure que le corps perd sa capacité de maintenir une température constante.
- Manifester des changements au niveau de l'urine et peut perdre le contrôle de sa vessie et de ses intestins au fur et à mesure que les muscles de cette région se détendent.

Mon proche éprouvera-t-il de la douleur?

À l'Hôpital de Timmins et du district, nous tentons de nous assurer que la personne est à l'aise et sans douleur. Si vous avez des préoccupations en ce qui concerne la gestion de la douleur, parlez-en à votre infirmière ou votre médecin.

À quoi devrais-je m'attendre au moment de la mort?

- Il n'y aura aucune réaction.
- Il n'y aura aucune respiration.
- Il n'y aura aucun battement de cœur.
- Les yeux seront figés dans une direction – ils seront peut-être ouverts ou fermés.
- La mâchoire sera détendue et la bouche légèrement ouverte.

Il se peut qu'il y ait une perte de contrôle de la vessie ou des intestins.



Prestations pour aidants naturels

Prestations pour aidants naturels de l'assurance-emploi du Canada

Depuis 2004, le gouvernement du Canada offre des **prestations de compassion** aux Canadiens et Canadiennes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour fournir des soins à un membre de leur famille qui souffre d'une maladie grave.

Les aidants qui subissent une perte de salaire parce qu'ils doivent offrir des soins à un membre de leur famille qui souffre d'une maladie grave peuvent faire demande auprès de Ressources humaines et Développement des compétences Canada (RHDCC) afin de recevoir des prestations pendant au plus 6 semaines (suivant une période d'attente de deux semaines). Pour plus de détails au sujet de ce programme, veuillez communiquer avec Emploi Ontario au 1-800-531-5551.

Prestations pour aidants offertes par des employeurs particuliers

Certains employeurs permettent à leurs employés de prendre un congé sans solde pour offrir des soins à long terme à des membres de famille. La durée de ces congés sans solde peut être de trois semaines à cinq ans. Les employeurs établissent leurs propres dispositions quant aux congés sans solde et rémunérés, ainsi que les prestations à cet égard. Discutez de ces congés et prestations avec votre employeur.

Autres prestations possibles à votre disposition :

1. Régime de pensions du Canada
2. Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées
3. Ontario au travail
4. Programme de médicaments de l'Ontario
5. Programme de médicaments Trillium



Contactez Service Ontario

Pour obtenir d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la Ligne Info de Service Ontario au 1-866-532-3161 ou parlez à une travailleuse ou un travailleur social en milieu hospitalier.



Services de travail social

Les travailleuses et travailleurs sociaux en milieu hospitalier font partie des équipes pour malades hospitalisés et externes qui offrent des soins directs aux malades et aux membres de famille qui doivent affronter les répercussions d'une maladie qui met en danger la vie du malade.

Les travailleuses et travailleurs sociaux y sont pour aider les malades et leur famille à obtenir un soutien social, affectif, physique et spirituel, et y sont pour aider à résoudre des questions concrètes comme celles liées au transport, au logement, aux difficultés financières et à la planification des soins après l'hospitalisation.

Voici certains des moyens utilisés pour aider :

- Vous enseigner à affronter la maladie et le stress qu'elle engendre
- Identifier et résoudre les problèmes de relations
- Améliorer la communication avec les fournisseurs de traitement et aider les malades à se faire le porte-parole de leurs propres soins de santé
- Accéder aux ressources hospitalières et communautaires
- Intervention en situation de crise et prévention
- Évaluation psycho-sociale et soutien
- Planification des congés



Counseling psychosocial

- S'adapter aux répercussions de la maladie.
- Aider à être capable d'identifier et de résoudre les problèmes de relations.
- Réduire la détresse émotionnelle par l'entremise de services de counseling individuel, en famille ou en groupe.
- Intervention en situation de crise et la résolution de problèmes concernant l'adaptation familiale, les questions liées à l'emploi, les préoccupations concrètes et financières, l'adaptation au système de soins de santé et les changements aux capacités fonctionnelles.
- Deuil anticipé.

Comment effectuer un aiguillage

L'aiguillage vers des services de travail social peut être effectué par un médecin, un infirmier ou une infirmière, un membre de la famille ou le malade. Veuillez communiquer avec les Services de travail social au **705-267-2131, poste 2157.**

Aiguillages vers des organismes et services de soutien communautaires

Aider les malades à accéder aux soutiens et services offerts à l'hôpital et dans la communauté, comme :

- Les services de santé communautaires
- Services et programmes d'aide financière
- Services et programmes de soutien à domicile
- Logement temporaire
- Services de soins palliatifs
- Ressources culturelles et spirituelles
- Services de soutien psycho-social et counseling





La nutrition et les soins palliatifs

La nourriture comporte de nombreuses significations pour chacun d'entre nous.

La nourriture est une marque de souci, de partage et de joie.

En situation de soins palliatifs, la nourriture est surtout rattachée au confort.

Optimiser la qualité de vie

Lorsqu'un proche est malade, il est tout naturel de se soucier de répondre à ses besoins, y compris ses besoins nutritifs. Bien que la nourriture soit la clé d'une bonne santé, elle est peut-être une source plus importante de plaisir et de réconfort.

Un malade en phase terminale peut ne pas vouloir manger pour une variété de raisons : les changements au niveau de l'odorat et du goût, des nausées, des vomissements, la dépression, la diarrhée, la constipation, les plaies dans la bouche et la fatigue. Lorsqu'il refuse de manger, cela engendre certaines préoccupations face à nos valeurs sociales, culturelles, religieuses et familiales. Un proche qui refuse de manger engendre la tristesse, la frustration et la colère chez les gens qui tentent désespérément de l'encourager à manger.

Les défis que doit relever l'aidant

Les besoins du malade peuvent changer sur une base quotidienne. Si une personne a subi un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie, ou n'a pas mangé depuis quelques temps, son sens du goûter peut changer rapidement et fréquemment. La personne peut adorer ce que vous avez préparé hier, et le détester aujourd'hui. Cela peut s'avérer très frustrant pour le cuisinier! Sachez que cela est normal; il vaut mieux l'accepter plutôt que de la contrarier!

N'oubliez pas qu'il est important de prendre soin de vous. Il n'est pas favorable que votre proche ait à se faire du souci à votre égard! Si vous êtes trop fatigué et que vous n'arrivez plus à être l'aidant principal, vous et votre proche en serez attristés. Prenez une pause lorsque vous en avez besoin. Demandez à vos amis et membres de la famille – qui ne font que s'interroger à savoir de quelle façon ils peuvent vous aider – de vous apporter des repas prêts à manger.

Le corps est une machine pleine de sagesse

Quand un corps se rend compte qu'il est malade, il se met à ralentir. Les organes commencent à travailler moins et sont beaucoup moins efficaces dans leur travail. D'une part, le système digestif devient handicapé et éprouve plus de difficulté à digérer les aliments. Lorsque votre proche a des signes de

nausées et une perte d'appétit, c'est son corps qui est en train de lui dire qu'il n'a plus besoin autant de nourriture qu'il en avait besoin quand il était en bonne santé. En fait, la nature agit ainsi pour faire en sorte que la fin de vie soit plus paisible. Dans la plupart des cas, lorsque l'apport en aliments et en liquides diminue, moins de pression est exercée sur les tissus du corps et ainsi, la douleur est moindre.

Lorsqu'on décide de ne plus nourrir un proche, c'est une décision de laisser les choses progresser de façon naturelle; ce n'est PAS une décision de « laisser la personne mourir ».

Un lien puissant et positif existe entre la nourriture et la santé et le bien-être! Il est bouleversant de voir un proche qui refuse de manger ou de boire. Cependant, il peut être réconfortant de savoir que la recherche démontre qu'aucune douleur n'est associée à la famine ni à la déshydratation. Il y a moins de liquide dans les poumons, donc il y a moins de congestion et la respiration est ainsi plus facile. Les nausées et les vomissements sont moins fréquents. La production d'urine est aussi réduite, et ainsi, le corps dépense moins d'énergie. Une plus grande quantité d'endorphines est libérée, réduisant ainsi la douleur et les malaises. En fait, la recherche montre que les gens qui arrêtent de boire et de manger complètement deviennent moins conscients après quelques jours, puis ils meurent paisiblement.

Lorsque votre proche aime encore manger et boire :

- Servez-vous du four à micro-ondes. Il crée moins d'odeurs de cuisson, lesquelles sont souvent responsables des nausées.
- Conservez, à portée de la main, une variété de repas congelés à portion unique.
Les papilles gustatives peuvent changer quotidiennement!
- Ne vous faites pas de souci quant à l'heure de la journée! Si la personne veut manger une pizza ou un mets chinois à 9 heures du matin, laissez-la manger ce qu'elle désire!
- À ne pas oublier ~ l'aspect social de la nourriture est une composante importante de la joie quotidienne de votre proche. Prenez un repas avec lui, même si c'est à son chevet.
- Servez les boissons avec une paille dans un verre muni d'un couvercle bien serré. Ceci élimine les odeurs qui peuvent causer des nausées.
- Les suppléments alimentaires qui ressemblent au lait fouetté peuvent être des sources acceptables d'éléments nutritifs et de liquide. Certains les trouvent trop sucrés ou trop riches. Essayez de leur en donner seulement une once par heure ou deux. Souvenez-



vous qu'il est possible d'y ajouter des saveurs, comme des fruits, du jus, des arômes de pâtisserie et du sirop.

- Préparez la chambre en vue d'entreprendre des activités que votre proche trouve amusant. Un pique-nique peut-être – avec une nappe de Guingan qui recouvre le lit, des serviettes de papier aux couleurs vives, des amuse-gueule et une bouteille de boisson gazeuse servi avec une paille. Et voilà, vous avez un pique-nique.

Organisez une soirée de cinéma et servez toutes les grignotines préférées – celles moins nutritives sont tout à fait acceptables!





Le rôle de l'orthophoniste et les soins palliatifs

L'orthophoniste joue quatre rôles principaux en tant que membre de l'équipe de soins palliatifs :

- Offrir des renseignements aux patients, aux familles et aux autres membres de l'équipe de soins palliatifs en ce qui concerne la communication, les facultés cognitives et la déglutition (capacité d'avalier). Des troubles à l'égard de l'un ou l'autre de ces phénomènes peuvent survenir en raison d'une maladie et ils peuvent changer au fur et à mesure que la maladie progresse.
- Aider le malade à développer des stratégies de communication, si la communication devient difficile. La communication aux fins de participation aux décisions de fin de vie et du maintien de la proximité sociale peut être très importante pour le malade ou la famille.
- Aider le malade, la famille et les aidants en ce qui concerne les troubles de la déglutition. Les troubles de la déglutition (dysphagie) est souvent l'un des premiers symptômes en soins palliatifs et peut être une source importante de préoccupation et d'anxiété. Des changements peuvent être apportés à la texture des aliments et aux techniques d'alimentation pour optimiser le confort du malade et sa satisfaction de manger.
- Communiquer avec les autres membres de l'équipe de soins palliatifs pour donner et recevoir une rétroaction au sujet des soins globaux dispensés au malade.

Comme pour tous les autres membres de l'équipe de soins palliatifs, le but des soins est de développer des stratégies qui :

1. Ajoutent au confort du malade et améliorent sa qualité de vie.
2. Aident les membres de la famille ou les autres aidants à dispenser des soins au malade.
3. Offrent une consultation continue en réponse à l'état changeant du malade.



Physiothérapeute

Les services de physiothérapie sont disponibles aux malades en fin de vie à l'hôpital.

Si désiré, un ou une physiothérapeute déterminera par une évaluation le niveau d'activité approprié que peut tolérer votre proche. Par exemple, de légers exercices peuvent parfois être réalisés au lit ou assis dans une chaise confortable afin de prévenir la raideur musculaire. Le ou la physiothérapeute peut fournir des recommandations pour une mobilité sûre et le niveau d'aide requis. Des recommandations sont également faites pour tout équipement de mobilité ou appareil d'exercice qui profiterait au malade.

Les services de physiothérapie respiratoire peuvent inclure des exercices de respiration pour aider à la relaxation et diminuer la quantité d'effort requise pour respirer ou inclure l'application de techniques pour aider à éliminer le mucus.

Parfois, le malade et sa famille peuvent vouloir que le malade meure à la maison. Le ou la physiothérapeute peut aider l'équipe à fournir des recommandations aux services du CASC et des appareils qui peuvent faciliter cette transition.

Ergothérapie

L'ergothérapie est une profession de la santé qui vise à promouvoir la santé et le bien-être par les occupations. On entend par occupation tout ce dont une personne fait au quotidien. Pour ce qui est du malade qui reçoit des services palliatifs, l'ergothérapeute peut lui venir en aide des façons suivantes :

- Fournir un fauteuil roulant ou des aides au positionnement qui permettent au client de s'asseoir ou de sortir de sa chambre.
- Fournir des aides adaptées pour aider au client à être plus autonome.
- Fournir des dispositifs qui préviennent la dégradation de la peau.
- Détermination des besoins en équipement (p. ex. une chaise percée, des aides pour le bain et la toilette, des supports pour les pieds, etc.).
- Détermination des besoins en équipement pour un décès à la maison.

Pour recevoir ces services, n'hésitez pas à demander à votre équipe de vous diriger vers le service d'ergothérapie.



Planification préalable des soins

Introduction

Les choix personnels font partie intégrante du sentiment d'identité et de bien-être de toute personne. Ceci est particulièrement vrai des décisions sur les **soins personnels, y compris les soins de santé (traitement et services), l'alimentation, les conditions de logement et de vie, l'habillement, l'hygiène et la sécurité.**

Chaque année, de nombreux Canadiens et Canadiennes deviennent incapables de prendre leurs propres décisions sur leurs soins personnels et leurs traitements médicaux. Ceci peut se produire progressivement sur une période donnée, comme c'est le cas pour la maladie d'Alzheimer, ou se produire soudainement, sans avertissement, en raison d'un accident vasculaire cérébral ou de tout autre accident.

Si en raison d'une maladie ou d'un accident vous êtes incapable de prendre des décisions à votre égard à propos de sujets qui vous tiennent à cœur, qui prendra ces décisions pour vous? Comment ces personnes connaîtront-elles ce que vous préférez ou ce que vous ne préférez pas?

Il est essentiel que vous preniez les mesures nécessaires maintenant, **pendant que vous êtes toujours capable de le faire**, pour veiller à ce que **vos vœux** soient exaucés et que ce ne soit pas une autre personne qui prenne des décisions concernant vos soins et traitements médicaux, au cas où vous ne puissiez pas prendre ces décisions vous-même. C'est la raison d'être de la planification préalable des soins : c'est vous qui décidez quels sont les soins qu'on doit vous dispenser et c'est également vous qui autorisez une personne en qui vous **avez confiance** à exaucer ces vœux, si un tel besoin survient.



Pourquoi procéder à la planification préalable des soins?

Qu'entend-on par la planification préalable des soins?

La planification préalable des soins consiste à prendre des décisions maintenant, pendant que vous en êtes capable, sur les soins que vous voulez qu'on vous dispense à l'avenir, si vous devenez incapable de prendre de telles décisions. Il s'agit également d'accorder à une personne en qui vous avez confiance les renseignements voulus et de l'autoriser à exaucer vos désirs en votre nom. Cette personne s'appelle votre **mandataire spécial**.

La planification préalable des soins est différente mais tout aussi importante que la planification que vous faites à propos de vos finances, de vos biens, de votre succession, de votre testament ou de vos funérailles.

Qu'entend-on par le terme « capable » dans ce contexte?

Être capable de faire des choix en matière de soins personnels signifie que vous comprenez les renseignements qui sont pertinents pour la prise de décisions concernant vos soins de santé, votre nutrition, votre logement, vos vêtements, votre hygiène et votre sécurité, et que vous comprenez les résultats probables de la prise ou non d'une telle décision.

En ce qui a trait aux soins de santé, votre médecin ou tout autre fournisseur de soins de santé doit obtenir votre consentement éclairé. Pour pouvoir leur accorder un tel consentement éclairé, vous devez être capable, compte tenu des renseignements sur votre état, du traitement recommandé, des options disponibles en plus du traitement proposé et des résultats probables, d'accepter ou de refuser de vous faire soigner.

Pourquoi la planification préalable des soins est-elle importante?

La planification préalable des soins vous offre l'occasion idéale de prendre des décisions concernant les soins personnels qui vous seront dispensés à l'avenir. Elle vous offre une paix d'esprit, car vous savez qu'une personne que vous connaissez et en qui vous avez confiance comprend vos souhaits et les exaucera en votre nom, si jamais ce besoin survient.

Mesures en matière de planification préalable des soins

Réfléchissez à vos valeurs et à ce qui est important pour vous.

Quels genres de soins personnels voudriez qu'on vous dispense ou non si vous étiez incapable de prendre une décision vous-même? Les soins personnels n'incluent pas les questions financières, mais plutôt les traitements médicaux qui vous seront dispensés, votre alimentation et votre hygiène, l'endroit où vous vivrez et avec qui, et votre sécurité personnelle.

Consultez les personnes en qui vous avez confiance pour obtenir des conseils.

Quels sont les aspects juridiques de la planification préalable des soins? Dans quelle mesure votre religion influence-t-elle votre décision? Quelles sont les décisions qui devront probablement être prises, compte tenu de votre état de santé? Votre médecin, votre avocat ou votre chef spirituel pourront peut-être vous conseiller et vous aider à effectuer une planification préalable de vos soins.

Décidez qui sera votre mandataire spécial et nommez-le.

Qui aimeriez-vous nommer pour prendre des décisions en votre nom au cas où vous en soyez incapable? Vous pouvez choisir une ou plusieurs personnes pour agir en votre nom. Assurez-vous cependant qu'elles comprennent leurs responsabilités et qu'elles sont prêtes à accepter la responsabilité de l'exécution de vos désirs.

Expliquez clairement vos choix aux autres.

Comment votre mandataire spécial pourra-t-il faire les mêmes choix que vous feriez dans une situation ou une autre? Vous devez communiquer clairement vos souhaits à votre mandataire spécial, pendant que vous en êtes capable, de même qu'aux membres de votre famille, à vos amis et aux fournisseurs soins de santé, de la façon qui vous convient. Il est possible que vous, de même que votre mandataire spécial, trouviez plus facile d'écrire vos souhaits. Cependant, ce n'est pas obligatoire.

Accordez à votre mandataire spécial le pouvoir de prendre des décisions en votre nom.

Comment votre mandataire spécial peut-il prendre, en votre nom, des décisions sur vos soins personnels? Vous devez prendre deux mesures : lui expliquer quels sont vos souhaits en matière de soins et le nommer comme votre mandataire spécial, par le biais d'une procuration relative au soin de la personne. Vous devez dater et signer cette procuration écrite, et la faire signer par deux témoins.

Si vous ne nommez pas de mandataire spécial



Qu'arrivera-t-il si vous n'avez pas signé de procuration relative au soin de la personne?

Les lois de l'Ontario ne garantissent pas la nomination d'un mandataire spécial qui prendra toutes les décisions relatives à vos soins personnels, en votre nom, à moins que vous ne nommiez un mandataire spécial, par le biais d'une procuration relative au soin de la personne.

Cependant, la loi veille à ce qu'il y ait toujours un mandataire spécial capable de prendre certaines décisions de santé en votre nom, mais il ne s'agit que des décisions qui portent sur ce qui suit :

- vos soins de santé (p. ex., traitements),
- votre admission dans un établissement de soins de longue durée,
- les services d'aide personnelle qui vous seront offerts dans un établissement de soins de longue durée.

Si vous n'avez pas désigné de mandataire spécial par le biais d'une procuration relative au soin de la personne, le fournisseur de soins de santé doit consulter la liste hiérarchique de mandataires spéciaux qui figure dans la loi, pour trouver la personne capable de prendre les types de décisions en matière de soins de santé susmentionnés. La personne qui arrive en tête de liste et qui est disponible, capable de prendre ces décisions et prête à le faire, deviendra le mandataire spécial, aux fins de traitement.

- **Votre conjoint(e), conjoint(e) de fait ou partenaire**
- **Votre enfant** (s'il est âgé d'au moins 16 ans) **ou votre père ou mère**
- **Votre mère ou père qui n'a qu'un droit de visite**
Les parents ayant la garde viennent avant ceux qui ne l'ont pas
- **Votre frère ou votre sœur**



- **Tout autre parent par le sang, par mariage ou par adoption**
- **Le Bureau du Tuteur et curateur public.**
Le Bureau du Tuteur et curateur public est le mandataire spécial de dernier recours si on ne trouve pas d'autre personne appropriée capable de prendre des décisions en votre nom.

S'il y a au moins deux personnes (par exemple deux sœurs et un frère) décrites dans le même paragraphe de la liste hiérarchique ci-dessus qui peuvent accorder ou refuser leur consentement au nom d'une personne incapable, elles pourront se partager la responsabilité de la prise de décision ou pourront choisir de nommer un porte-parole. Si un désaccord entre des mandataires du même rang ne peut être réglé, on pourra demander au Bureau du Tuteur et curateur public de prendre la décision.

Si vous n'avez pas nommé de mandataire spécial, toute personne, y compris les membres de votre famille ou des amis, peut soumettre une demande auprès de la Commission du consentement et de la capacité pour devenir votre mandataire spécial aux fins suivantes : traitement médical, admission dans un établissement de soins de longue durée et services d'aide personnelle dans un établissement de soins de longue durée. Ce service est gratuit à la personne qui dépose une telle demande. C'est ce qu'on appelle votre **représentant(e) nommé(e) par la commission**. Cette personne vient avant votre conjoint(e), partenaire ou tout autre membre de votre famille sur la liste hiérarchique des mandataires spéciaux figurant dans la loi.

Si vous n'avez pas nommé de mandataire spécial, pratiquement n'importe qui, y compris des membres de votre famille et des amis, peut présenter une demande à la Cour supérieure de l'Ontario pour se faire nommer comme votre « **tuteur à la personne** » **autorisé à prendre des décisions en matière de traitement**. Tout comme le procureur au soin de la personne, le tuteur à la personne peut être autorisé à prendre toutes les décisions en matière de soins personnels en votre nom, conformément à vos souhaits connus. Le « tuteur à la personne » autorisé à prendre des décisions en matière de traitement arrive en tête de liste des personnes figurant sur la liste hiérarchique des mandataires spéciaux, nommés dans la loi.

Les travailleuses et travailleurs sociaux en milieu hospitalier peuvent vous fournir gratuitement une trousse sur la Procuration relative au soin de la personne et sur la Procuration relative aux biens. Si cela vous intéresse, demandez à voir une travailleuse ou un travailleur social.





Horizon - Timmins Palliative Care Inc.

Service de bénévoles à but non lucratif

733, avenue Ross Est
Timmins ON P4N 8S8
Téléphone : 705-267-3434
Télécopieur : 705-268-3585

hortim@ntl.sympatico.ca

Espoir, aide et soutien

Philosophie

La mission de Horizon-Timmins Palliative Care Inc. est de fournir des bénévoles formés, attentionnés et amicaux qui peuvent soutenir et accompagner les clients et les familles qui doivent affronter une maladie en phase terminale. Nos services sont axés sur l'accompagnement et l'écoute active.

Horizon-Timmins Palliative Care Inc. s'engage à offrir un soutien social, affectif et spirituel au client et à la famille, tout en respectant leur autonomie et leurs besoins individuels.

Nos bénévoles formés et attentionnés désirent aider les individus et leurs familles à affronter les différents stades de la mort et à mourir dans la dignité et le respect.

Bénévoles

Après avoir été soigneusement sélectionnés, les bénévoles assistent à une séance de formation qui les sensibilise à la philosophie des soins palliatifs, à des aptitudes à la communication efficace, à la gestion du stress et au processus du deuil. Nos bénévoles sont aussi sensibles aux besoins culturels, spirituels et linguistiques des individus en question et reçoivent une formation continue.

Les nouveaux bénévoles sont toujours les bienvenus.

Services offerts

Nous offrons des services gratuits, confidentiels et bilingues.

Les bénévoles sont disposés à :

- Aider le client et ses bien-aimés à affronter leurs peurs, leurs préoccupations, leurs pertes et leurs craintes.
- Rendre visite au client et sa famille à la maison, à l'hôpital ou dans un autre établissement.
- Agir comme compagnon et ami ayant reçu une formation en écoute,
- Offrir aux aidants un moment de répit pour se reposer ou répondre à d'autres besoins.
- Offrir de l'aide pour accéder à des services communautaires et de santé qui existent déjà.
- Offrir du soutien aux survivants pendant le deuil.
- Recommander des livres et des vidéos particulièrement intéressants.

Aiguillage

Les aiguillages peuvent provenir directement des médecins, d'individus, d'aidants, de professionnels de la santé et du clergé. Le client et la famille doivent être conscients de l'aiguillage et doivent désirer recevoir nos services.

***Appelez-nous au 705-267-3434
et laissez un message.***

**Hélène Petroski
Coordonnatrice des services**



Vous avez besoin de parler?



Nous sommes là pour vous.

Services de pastorale



Vivez-vous un moment difficile de votre vie?

Que vous ayez à affronter une maladie temporaire ou des questions de fin de vie, un traitement à l'hôpital n'est pas toujours facile. Lorsque vous ou un de vos proches êtes à l'hôpital, il est possible que vous viviez certains des sentiments suivants :

- la colère,
- l'anxiété,
- la confusion,
- le découragement,
- la vulnérabilité,
- le désespoir,
- ... et plusieurs autres.



Une visite de la part de l'équipe de la pastorale pourrait aider!

Il peut être plus facile d'affronter des moments difficiles lorsque vous avez quelqu'un à qui vous pouvez en parler. Si vous avez besoin qu'on vous tende l'oreille, qu'on vous offre des mots d'encouragement ou vous récite une prière, notre équipe est là pour vous. Vous n'avez qu'à nous appeler ou qu'à demander à l'infirmière ou l'infirmier de le faire pour vous (voir nos coordonnées au verso).

Soyez assuré que l'équipe de la pastorale comprend très bien ce que comporte la CONFIDENTIALITÉ! La nature confidentielle de ce que vous choisirez de partager avec l'équipe de la pastorale sera respectée.

Désirez-vous recevoir la communion?

La communion est offerte quotidienne aux patients catholiques et, sur demande, aux malades de n'importe quelle religion.

Vous avez un besoin urgent de la pastorale après les heures de bureau?

Nous avons une équipe de la pastorale disponible 24 heures sur 24 pour répondre aux besoins urgents ainsi qu'une équipe de prêtres catholiques disponibles 24 heures sur 24 pour administrer les sacrements.

Notre objectif

L'objectif de la pastorale est de promouvoir la plénitude du corps, de l'esprit et de l'âme chez les malades, les familles et le personnel. Nos services sont offerts selon une approche multiconfessionnelle, respectant tous les systèmes de croyance. Nous offrons des soins religieux fondés sur les pratiques religieuses de chaque individu ainsi que des soins spirituels, lesquels ne sont aucunement associés à la religion. À l'Hôpital de Timmins et du district, nous reconnaissons qu'une personne puisse avoir une riche spiritualité sans être rattachée à une tradition religieuse.

CONTACTEZ-NOUS

Service de pastorale

Du lundi au jeudi,

De 9 h à 14 h :

Composez le 705-267-6351

Après les heures de bureau et les jours fériés :

Pour les urgences pastorales,
veuillez consulter votre infirmière.





**Dessin de couverture par
MELISSA MILLER**

**Peinture originale : *Caring Hands* (« Entre bonnes mains »,
traduction libre)**

Melissa utilise des matériaux provenant de la nature et un mélange de médias. Elle vit à Waterloo, en Ontario, et ses œuvres sont exposées localement et à l'étranger. Elle a développé un style unique d'expression artistique et sa joie pour la créativité est évidente dans ses œuvres.

Vous pouvez communiquer avec Melissa à

mm_sunflower@hotmail.com.

RÉFÉRENCES :

Portail canadien en soins palliatifs

<http://www.virtualhospice.ca>

When the Focus is on Care: Palliative Care and Cancer, Foley, Kathleen, MD, Back, Anthony, MD, et al; 2005, American Cancer Society

Pollens, R: Role of the Speech-Language Pathologist in Hospice Palliative Care. Journal of Palliative Medicine 2004; 7: 694-702

