

LA PLANIFICATION DE VOS SOINS PALLIATIFS

RENSEIGNEMENTS POUR LES ADULTES PLUS ÂGÉS,
LES FAMILLES ET LES AIDANTS



LISEZ CETTE BROCHURE POUR APPRENDRE :

- Ce que sont les soins palliatifs.
- Comment planifier vos soins palliatifs
- À propos des services de soins palliatifs à l'hôpital et à la maison.



**Sinai
Health**

Healthy Ageing
and Geriatrics

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS?

Les soins palliatifs constituent un domaine particulier des soins de santé. Ils visent à offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes qui vivent avec une maladie grave. Les équipes de soins palliatifs fournissent un système de soutien. L'équipe proposera des plans de soins pour contribuer à :

- Soulager la douleur et les symptômes liés à une maladie grave.
- Soutenir les personnes atteintes d'une maladie grave et leurs aidants dans la définition de leurs préférences et objectifs en matière de soins, ainsi que dans la planification des soins et traitements futurs harmonisés.
- Fournir des soins de fin de vie.

Le but est d'aider le patient à vivre une vie aussi active et confortable que possible jusqu'à sa mort.

Les soins palliatifs peuvent être fournis dans n'importe quel milieu : dans un hôpital, une unité de soins palliatifs, une maison de soins palliatifs ou à domicile, selon les préférences du patient et le type de soins désirés et requis. Les équipes de soins palliatifs, dans tous les milieux, visent à prévenir et à soulager la souffrance.

LA PLANIFICATION : COMMUNIQUER VOS OBJECTIFS DE SOINS, VOS PRÉFÉRENCES ET VOS SOUHAITS DE FIN DE VIE

La planification du type de soins que vous souhaitez recevoir porte le nom de planification préalable des soins. **La planification préalable des soins** est le processus visant à réfléchir aux types de soins personnels et de santé que vous souhaitez obtenir à l'avenir et à les communiquer.

Les questions suivantes pourraient vous être utiles pour déterminer vos objectifs et vos préférences en matière de soins :

- Comment souhaitez-vous vivre? Quelles sont vos valeurs? Qu'est-ce qui donne un sens à votre vie?
- Quels sont les types de soins acceptables ou inacceptables pour vous, et à quel moment?
- Quelle est l'importance du lieu physique? Est-ce que vous voulez rester à la maison?
- À l'approche de la fin, qu'est-ce qui pourrait contribuer à une mort paisible?

Il peut être difficile de discuter des préférences de fin de vie, mais il s'agit d'une conversation importante à avoir avec les membres de la famille ou les amis. Lors d'une conversation sur les soins de fin de vie, les patients communiquent souvent leurs valeurs, et l'équipe de soins palliatifs les aidera à les traduire en choix de soins et de traitements.

Si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer, il existe de nombreuses façons de faire connaître vos préférences et vos souhaits, notamment :

- Nommer un subrogé ou un mandataire pour vos soins personnels.
- Discuter de vos préférences en matière de soins avec votre subrogé ou votre mandataire.
- Rédiger un testament biologique ou une directive médicale anticipée qui décrit vos préférences en matière de soins.

Pour obtenir davantage de renseignements, veuillez lire notre brochure intitulée « **Nommer un subrogé ou un mandataire pour les soins personnels.** »

ACCÈS AUX SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL

Vous pourriez être orienté vers l'équipe de soins palliatifs d'un hôpital si vous êtes actuellement un patient recevant des soins dans un autre service de l'hôpital. Ce processus se fait au moyen d'un aiguillage du médecin qui supervise vos soins à l'hôpital.



Les professionnels des soins palliatifs de l'hôpital travailleront avec vous, vos proches et votre médecin principal pour s'assurer que vos besoins physiques, émotionnels et spirituels sont satisfaits. Par exemple, ils sont des spécialistes de la gestion des symptômes, comme la douleur ou les difficultés respiratoires. Si nécessaire, ils vous aideront également, vous et vos proches, à prendre des décisions concernant vos traitements et soins futurs.

Si vous avez besoin de soins palliatifs continus, votre équipe de soins vous aidera à déterminer le meilleur endroit où recevoir ces soins. Il peut s'agir de recevoir des soins palliatifs à domicile, dans une maison de soins palliatifs ou de soins infirmiers, ou dans une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier. Votre équipe de soins palliatifs s'efforcera de faire en sorte que votre transition vers votre nouveau lieu de soins se fasse en douceur et sans heurts.

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Vous pourriez préférer recevoir des soins palliatifs chez vous. Les équipes de soins palliatifs travailleront avec vous et votre famille pour répondre à vos besoins physiques, psychologiques et spirituels.



Les services de soins palliatifs à domicile peuvent être organisés par le programme de soins à domicile de votre réseau local d'intégration des services de santé (RLISS). Vous pouvez également accéder à des services de soins palliatifs supplémentaires par l'entremise de plusieurs organismes communautaires.

Au Mount Sinai Hospital, le Temmy Latner Centre for Palliative Care offre des soins palliatifs à domicile dispensés par des médecins et des infirmières en soins palliatifs travaillant en partenariat avec le programme de soins à domicile du réseau local d'intégration des services de santé (RLISS). Vous trouverez davantage de renseignements sur le Temmy Latner Centre for Palliative Care à la page 9.

SOINS PALLIATIFS DANS UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Une maison de soins palliatifs est un établissement communautaire autonome de soins palliatifs pour les personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie. Les maisons de soins palliatifs peuvent aider à gérer la douleur et d'autres symptômes, afin de permettre à une personne de vivre dans le plus grand confort possible. Un certain nombre d'organismes de soins palliatifs et de soins de santé communautaires offrent des services en maison de soins palliatifs et à domicile.



Les maisons de soins palliatifs offrent habituellement des :

- Soins spécialisés dispensés par une équipe interprofessionnelle.
- Services de soutien personnel et de répit pour les aidants.
- Visites conviviales de bénévoles formés.
- Traitements complémentaires.
- Liens vers d'autres programmes de soutien communautaires.
- Services de transport.

Pour savoir comment trouver une maison de soins palliatifs dans votre région, consultez la section **Suggestions de ressources** à la page 10.

ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS

Les personnes qui reçoivent des soins palliatifs ont accès à une équipe de soins de santé qui veille à leur sécurité et à leur confort.

L'équipe de soins palliatifs peut comprendre :

Du personnel médical ou infirmier spécialisé en soins palliatifs.

Le personnel médical ou infirmier qui dispense les soins palliatifs collaborera avec votre équipe de soins médicaux principale. Ils peuvent :



- Vous soutenir, vous et vos aidants, tout au long de votre maladie.
- Prescrire des traitements pour contrôler la douleur et les autres symptômes créant de l'inconfort.
- Discuter des décisions médicales avec vous et vos aidants.
- Surveiller et gérer vos soins au besoin.

Personnel infirmier

Le personnel infirmier en soins palliatifs fournit des évaluations et des soins réguliers. Ces personnes vous aident dans de nombreuses tâches quotidiennes, notamment :



- Surveiller votre douleur et vos symptômes.
- Administrer vos médicaments au besoin.
- Aider à satisfaire tout autre besoin médical.
- Fournir des renseignements sur la planification préalable des soins, les testaments biologiques, les mandataires et la manière de déterminer qui prendra les décisions si vous n'êtes plus en mesure de le faire.

Spécialiste en travail social

Les spécialistes en travail social des soins palliatifs vous aident, vous et vos aidants, à affronter les répercussions de votre maladie. Ils peuvent vous aider



à satisfaire différents types de besoins, notamment psychologiques, financiers ou pratiques. Ils peuvent vous fournir :

- Des conseils individuels et familiaux sur la façon de faire face à la situation.
- Des renseignements au sujet des ressources pratiques et financières.
- De l'information sur les maisons et les unités de soins palliatifs dans la communauté, ainsi que de l'aide pour remplir les formulaires requis.
- De l'aide concernant vos discussions avec vos fournisseurs de soins.

Fournir des renseignements sur la planification préalable des soins, les testaments biologiques, les mandataires et la manière de déterminer qui prendra les décisions si vous n'êtes plus en mesure de le faire.

Physiothérapeutes et ergothérapeutes

Les thérapeutes en soins palliatifs vérifieront dans quelle mesure vous pouvez vous déplacer et fonctionner en toute sécurité. Ils peuvent vous recommander du matériel pour vous aider, par exemple :



- Un fauteuil roulant ou un déambulateur.
- Une chaise d'aisance.
- Une chaise de baignoire.
- Un lit d'hôpital.

Ils peuvent également vous enseigner certains exercices à faire pour vous sentir mieux.

Orthophonistes

Les orthophonistes en soins palliatifs peuvent vous aider si vous avez de la difficulté à manger, à boire ou à communiquer. Ils peuvent faire des recommandations pour :



- Vous aider à améliorer votre déglutition.
- Manger plus confortablement.
- Communiquer plus clairement.

Coordonnateur du RLISS

Un coordonnateur en soins palliatifs du réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) peut aider à organiser les services à domicile dont vous avez besoin :



- Visites de personnel infirmier pour du soutien personnel (comme de l'aide pour le bain).
- Répit pour les aidants.
- Matériel.
- Physiothérapie et ergothérapie.
- Travail social.

Les services financés par le gouvernement varient d'une région à l'autre. Le coordonnateur en soins palliatifs du RLISS vous indiquera les services à domicile auxquels vous avez accès.

Nutritionniste

- Les nutritionnistes aident à satisfaire les besoins nutritionnels. Ils font des recommandations pour vous aider à maintenir la diète la plus sécuritaire et la plus satisfaisante possible.

Thérapeute respiratoire

- Un thérapeute respiratoire peut vérifier si vous avez besoin d'oxygène à la maison et vous aider à l'obtenir, le cas échéant.
- Si vous subissez une trachéotomie, le thérapeute respiratoire discutera de vos besoins et vous recommandera l'équipement dont vous aurez besoin pour prendre soin de votre trachéotomie à domicile.

Soins spirituels

Un accompagnateur spirituel, comme un aumônier ou un prêtre, peut vous fournir un soutien spirituel, à vous et à votre famille.

Les soins spirituels comprennent :

- Des encouragements et du réconfort.
- Du soutien en cas de décès et de deuil.
- Des moments de prière, de méditation et de réflexion.
- Des liens entre les activités spirituelles et religieuses.

LE TEMMY LATNER CENTRE FOR PALLIATIVE CARE

Le Temmy Latner Centre for Palliative Care offre des soins palliatifs et des services de fin de vie aux patients atteints d'une maladie grave. Il fournit également du soutien aux aidants et aux familles.

Les patients qui obtiennent leur congé du Mount Sinai Hospital et qui retournent chez eux à Toronto, North York, York ou East York peuvent bénéficier des services de soins palliatifs spécialisés du centre, gérés en partenariat avec les programmes de soins à domicile du RLISS.

Les médecins du centre fournissent des soins palliatifs spécialisés au domicile des patients 24/7.

Un médecin doit remplir le formulaire de consultation pour envoyer le patient au Temmy Latner Centre for Palliative Care.

Les patients admissibles doivent :

- Détenir une carte Santé de l'Ontario valide.
- Avoir reçu un diagnostic indiquant le besoin de soins palliatifs.
- Habiter dans la zone desservie par le programme.

Pour obtenir davantage de renseignements sur le Temmy Latner Centre for Palliative Care, et la zone qu'il dessert, visitez son site Web au www.tlcpc.org, ou prenez contact avec le centre.



Téléphone : 416 586-4800, poste 7884



Courriel : info.tlcpc@sinaihealthsystem.ca

OÙ PUIS-JE TROUVER DES RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES?

RESSOURCES POUR LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS :

THE CONVERSATION PROJECT

The Conversation Project vise à aider les gens à parler de leurs souhaits en matière de soins de fin de vie. Visitez le site Web pour obtenir de plus amples renseignements sur les conversations de fin de vie :



www.theconversationproject.org

PARLONS-EN CANADA

PARLONS-EN Canada s'inscrit dans le cadre d'une initiative plus vaste : la planification préalable des soins au Canada. Parlons-en propose des cahiers d'exercices et des guides sur l'élaboration de votre plan de soins préalables :



<https://www.planificationprealable.ca/>

ÉDUCATION DE SINAI HEALTH POUR SOUTENIR LE VIEILLISSEMENT EN SANTÉ

Pour obtenir des renseignements sur les subrogés et les mandataires pour les soins personnels, veuillez lire notre brochure :



Nommer un subrogé ou un mandataire pour vos soins personnels

RESSOURCES POUR LES MAISONS ET LES SOINS PALLIATIFS

HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ONTARIO

Hospice and Palliative Care Ontario (HPCO) offre des services d'information et de sensibilisation du public en matière de soins palliatifs.



www.hpco.ca

RÉSEAU LOCAL D'INTÉGRATION AUX SERVICES DE SANTÉ (RLISS)

Pour obtenir des soins palliatifs à domicile, veuillez prendre contact avec le programme de soins à domicile de votre RLISS pour organiser l'évaluation et les aiguillages :



310-2222 (aucun indicatif régional requis)



www.healthcareathome.ca

CIRCLE OF CARE

Circle of Care offre des services de soutien à domicile en fin de vie, notamment un programme de visites dans les maisons de soins palliatifs, des soins personnels, des services d'aide ménagère et des services de répit pour les aidants :



www.circleofcare.com/helping-you-at-home/end-of-life-care/

RESSOURCES PERTINENTES DANS NOTRE SÉRIE

- Comment entamer la conversation : la planification préalable des soins.

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES SUR LA SANTÉ DANS NOTRE SÉRIE :

- L'alcool et votre santé.
- La consommation de benzodiazépines chez les adultes plus âgés.
- Le calcium, la vitamine D et la santé des os.
- Conseils généraux en cas de problèmes de mémoire.
- Comment reconnaître et gérer le délire.
- Comment reconnaître et gérer la dépression.
- Comment entamer la conversation : la planification préalable des soins.
- Amélioration de l'alimentation au fil du vieillissement.
- Amélioration de l'incontinence urinaire.
- Vivre plus longtemps, bien vivre : votre guide pour un vieillissement sain.
- Gestion du stress chez les aidants.
- Gestion de multiples maladies chroniques.
- Gestion des problèmes de santé mentale courants.
- Gestion de la constipation.
- Gestion du sommeil chez les adultes plus âgés.
- La prévention des chutes à la maison.
- Comment reconnaître et gérer la perte auditive.
- Utilisation sécuritaire de médicaments pour les adultes plus âgés.

RESSOURCES COMMUNAUTAIRES SUPPLÉMENTAIRES DANS NOTRE SÉRIE :

- Mauvais traitements envers les aînés.
- Solutions de logement pour les adultes plus âgés.
- Options en matière de transport dans la communauté.
- Comment s'inscrire au service Wheel-Trans.
- Services d'évaluation de la conduite.
- Financement pour les aides à la mobilité du Programme d'appareils et accessoires fonctionnels.

Rendez-vous à www.sinaigeriatrics.ca/healtheducation pour obtenir des ressources supplémentaires pour les adultes plus âgés, les familles et les aidants.

REMARQUES



Ces renseignements ne doivent être utilisés qu'à des fins d'information et ne doivent pas remplacer les conseils médicaux, le diagnostic ou le traitement fournis par un professionnel. Veuillez consulter votre fournisseur de soins de santé pour obtenir des conseils concernant un trouble médical particulier. Une seule copie de ces documents peut être réimprimée pour une utilisation personnelle et non commerciale seulement.

Nous remercions les organismes suivants pour leur soutien de notre initiative de ressources éducatives pour soutenir le vieillissement en santé :



**La Ben and
Hilda Katz
Foundation**



Mon Sheong Foundation et la Ben and Hilda Katz Foundation ont fourni un soutien financier généreux pour l'impression et la traduction de nos ressources éducatives pour soutenir le vieillissement en santé.

Le ministère des Services aux aînés et de l'Accessibilité a appuyé cette initiative avec du financement fourni par l'entremise de son Programme de subventions aux projets communautaires pour l'inclusion des personnes âgées.