



Division du vieillissement et des aînés

Soins palliatifs : Feuille d'information à l'intention des aînés

Les soins palliatifs sont des soins particuliers destinés aux personnes qui font face à une maladie terminale, généralement au stade avancé de la maladie. Ce feuillet d'information répond à quelques-unes des questions que peuvent se poser les aînés et leur famille au sujet des soins palliatifs. Il présente aussi d'autres sources de renseignements sur les services disponibles.

Qu'est-ce que les soins palliatifs?

Le but des soins palliatifs est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes souffrant de maladie très grave ou en phase terminale, en assurant leur confort et leur dignité.

Beaucoup de personnes souffrant de cancer reçoivent des soins palliatifs, ainsi que d'autres qui sont à un stade avancé d'une maladie cardiaque ou respiratoire, du sida, de la maladie d'Alzheimer, de la sclérose en plaques, etc. Le soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles est un objectif important. Mais les soins palliatifs cherchent aussi à répondre aux besoins du malade et de sa famille sur les plans psychologique, social, culturel, émotif et spirituel.

La «famille», c'est l'ensemble des personnes que le malade considère comme faisant partie de sa famille et peut inclure le/la partenaire, les parents et les amis.

Qu'offrent les soins palliatifs?

Le soulagement de la douleur

Il se peut que le malade ressente de la douleur. Les soignants, en collaboration avec l'aîné malade et sa famille, cherchent à déceler la source des malaises et à l'éliminer. La douleur peut être éliminée ou réduite à l'aide de drogues, de massothérapie, de techniques de relaxation, etc.

La réduction des symptômes

Les malades peuvent souffrir d'autres conditions comme une perte d'appétit, des nausées, la faiblesse et la confusion, et des problèmes respiratoires, rénaux ou intestinaux. Les soins palliatifs peuvent aider à réduire ces symptômes pénibles.

L'appui social, moral, psychologique et spirituel

Les soins palliatifs sont axés sur la personne complète et offrent à la personne malade un appui dans tous les domaines. Ils offrent au malade et à sa famille le réconfort et l'appui moral nécessaires pour faire face à la maladie et à la mort.

L'aide aux soignants

Les aînés qui soignent un grand malade à la maison peuvent s'inquiéter de ne pouvoir suffire à la tâche.

Les soins palliatifs leur offrent des services qui peuvent inclure :



- les conseils et l'aide du personnel infirmier, des médecins et autres personnes spécialisées dans la prestation de soins palliatifs.
- des instructions sur les soins à donner (comment administrer les médicaments, prévenir les irritations de la peau, reconnaître les signes de détresse, appeler à l'aide, etc.)
- des services de soutien à domicile qui peuvent comprendre de l'aide avec les tâches ménagères, la préparation des repas, les emplettes et le transport.
- un service de relève pour le soignant. Un bénévole peut vous remplacer auprès du malade ou ce dernier peut être reçu temporairement à un programme de jour, un hôpital ou un établissement de soins.

Qui fournit les soins palliatifs?

L'équipe de soins palliatifs est composée des intervenants nécessaires pour répondre aux soins particuliers de chaque malade et de sa famille.

Elle comprend généralement le médecin et le personnel infirmier spécialisé dans les soins palliatifs, ainsi que le médecin de famille, un travailleur social, un conseiller spirituel et un pharmacien. Peuvent s'y ajouter d'autres professionnels (nutritionniste, physiothérapeute, soignants professionnels, etc.) selon les besoins.

Les bénévoles peuvent aussi jouer un rôle important dans les soins palliatifs en offrant des services de relève, d'accompagnement, de transport, etc.

Où sont dispensés les soins palliatifs?

Les soins palliatifs peuvent être offerts à domicile, dans des établissements de soins de longue durée, dans des hôpitaux, ou dans des centres de soins palliatifs autonomes.

À domicile

Les services de santé comportent souvent des programmes de soins à domicile qui offrent des soins palliatifs. Ces programmes dispensent des soins infirmiers professionnels et une large gamme de services de soutien.

Dans certaines localités, les organismes bénévoles offrent aussi de l'aide, des services, des programmes de jour, des équipes de contrôle de la douleur et un service 24 h. sur 24 pour répondre aux besoins pressants et aider dans les périodes de crise.

Vivre à domicile permet généralement au malade de demeurer en contact étroit avec ses proches et de vivre le plus normalement possible. Certaines personnes croient que demeurer à domicile leur permet d'exercer un meilleur contrôle sur les soins qu'on leur prodigue.

Dans certains cas, le malade ne peut pas ou choisit de ne pas recevoir les soins palliatifs à la maison. Il existe plusieurs autres options de soins.



Dans un établissement de soins de longue durée

Certaines résidences de soins infirmiers offrent des soins palliatifs. Il est quelquefois nécessaire que les personnes se déplacent à l'hôpital, où on offre généralement des services plus spécialisés.

À l'hôpital

Certains hôpitaux ont des unités spécialisées en soins palliatifs. D'autres réservent un certain nombre de lits dans les diverses unités pour les personnes ayant besoin de soins palliatifs.

Les hôpitaux qui disposent d'une équipe de spécialistes en soins palliatifs peuvent aider le reste du personnel à prodiguer des soins palliatifs dans l'unité où se trouve le malade.

Dans un centre ou une maison de soins palliatifs

Le Canada ne compte que quelques-uns de ces centres, dans des bâtiments autonomes ou des appartements, qui dispensent des soins palliatifs dans un environnement de type familial.

Certaines personnes y entrent pour recevoir des soins palliatifs 24 h. sur 24.

Qui paie les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont défrayés de différentes façons, selon la province. Il est important que les personnes ayant besoin de soins palliatifs ou leur famille se renseignent dès que possible sur la couverture de ces frais et les programmes d'aide financière disponibles dans leur province.

Qui paie les soins palliatifs peut dépendre en grande partie du fait qu'ils soient dispensés à domicile ou à l'hôpital. Les soins palliatifs à domicile peuvent être pris en charge par le régime provincial de santé dans le cadre d'un programme de soins à domicile. Cependant, ces régimes ne couvrent pas toujours le coût des médicaments et de l'équipement utilisé à la maison. Certains ne paient qu'un nombre limité d'heures de services professionnels et de soutien à domicile. Une fois le quota épuisé, il faut chercher d'autres sources de financement.

On peut avoir recours à une assurance privée ou payer de sa poche pour des soins palliatifs à domicile. On peut aussi parfois obtenir de l'aide des organismes sociaux, des clubs de service, des sociétés locales du cancer ou d'autres organismes semblables.

Les soins palliatifs en milieu hospitalier sont généralement défrayés par les régimes provinciaux de santé, qui couvrent habituellement la plupart des soins, y compris les médicaments, les fournitures médicales et l'équipement pendant l'hospitalisation.

Dans les établissements de soins de longue durée, les résidents doivent généralement payer une partie des services. Le coût varie selon les établissements.

En général, l'aide et l'appui aux personnes de l'entourage pendant la maladie ou pendant le deuil n'entraîne pas de frais. Cela fait souvent partie des soins palliatifs qu'offrent les hôpitaux ou les organismes communautaires bénévoles.



Comment obtenir des renseignements locaux?

Renseignez-vous auprès de votre médecin de famille ou spécialiste, du personnel infirmier dispensant des soins à domicile, du travailleur social de l'hôpital, de votre conseiller spirituel, de l'association nationale, provinciale ou locale de soins palliatifs. Communiquez aussi avec la société du cancer ou un autre organisme spécialisé.

VOICI DES ADRESSES UTILES :

- **L'Association canadienne des soins palliatifs**
43, rue Bruyère, bureau 131C
Ottawa (Ontario) K1N 5C8
(613) 241-3663 ou 1-800-668-2785
<http://www.ascp.net>
- **La Société canadienne du cancer**
10, avenue Alcorn, # 200
Toronto (Ontario) M4V 3B1
(416) 961-7223
<http://www.cancer.ca>
- **La Société canadienne du sida**
400 - 100, rue Sparks
Ottawa (Ontario) K1P 5B7
(613) 230-3580
<http://www.cdnaids.ca>
- **La Société Alzheimer du Canada**
1200 - 20, avenue Eglinton Ouest
Toronto (Ontario) M4R 1K8
1-800-616-8816 ou (416) 488-8772
<http://www.alzheimer.ca>

Comment faire connaître mes volontés sur les soins à me prodiguer?

Si vous êtes confronté à une maladie qui met votre vie en danger, discutez de vos soins avec votre famille et exprimez-leur vos souhaits relativement à vos soins.

Vous pouvez aussi mettre vos volontés par écrit pour que, si vous deveniez incapable de vous exprimer, votre famille et vos fournisseurs de soins puissent respecter vos choix.

Renseignez-vous dans votre localité sur les directives préalables (ou le testament biologique), car la législation varie d'une province à l'autre.

Où puis-je trouver d'autres renseignements généraux sur les soins palliatifs?

En consultant votre bibliothèque locale ou en utilisant des lignes téléphoniques d'aide comme le Service d'information sur le cancer (composez sans frais le 1-888-939-3333, ou (905) 387-1153.)

Plusieurs sites internet sur le World Wide Web (www) fournissent de l'information sur les soins palliatifs.

Le site internet de Santé Canada <http://www.hc-sc.gc.ca> vous donne accès, entre autres, aux ressources de la Division du vieillissement et des aînés (tél.: 613-957-7606), du Conseil consultatif national sur le troisième âge (tél.:613-957-1968) et de la Division du sida (tél.: 613-957-1780).

© Ministre des Travaux publics et services gouvernementaux Canada 1998
N° cat. H30-11/8-1F ISSN 1481-4668 ISBN 0-662-27280-3

Nos remerciements à l'Association canadienne de soins palliatifs pour sa contribution à une version antérieure de cette publication présentée aux ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des aînés.