



Soins palliatifs : fiche d'information pour les patients et proches aidants

Cette fiche est destinée à répondre aux questions que se posent fréquemment les personnes malades à qui ont été annoncées qu'elles ne peuvent plus être guéries et sont en fin de vie, ainsi qu'à leurs proches aidants.

On vient de m'annoncer qu'il n'y a plus d'options de traitement qui peuvent me guérir, comment réagir?

Que ce soit pour vous ou un proche, l'annonce qu'il n'y a plus rien à faire ou qu'on vous transfère en soins palliatifs est déconcertante, déstabilisante et déroutante. L'inconnue et l'urgence d'agir peuvent provoquer angoisse et incertitude. Prenez le temps de lire les quelques lignes suivantes. Celles-ci pourraient vous aider à voir les différents scénarios qui s'offrent à vous et à vos proches.

Combien de temps me reste-t-il à vivre?

L'annonce de soins palliatifs est bien souvent **UN CHOC** qui provoque de grandes inquiétudes. Toutefois, il faut savoir que **l'arrivée des soins palliatifs ne signifie pas nécessairement que la maladie est terminale**. C'est selon votre espérance de vie que les ressources appropriées vous seront fournies. Votre spécialiste peut avoir recours à des soins palliatifs pour gérer vos symptômes sans qu'il ne soit question d'arrêter le traitement actif. Ou encore les équipes de soins palliatifs à domicile pourront vous prendre en charge pendant plusieurs mois alors que l'hébergement en maison de soins palliatifs survient habituellement les derniers mois.

Le saviez-vous ?

Chaque situation est différente et les soins palliatifs peuvent arriver alors que vous avez encore plusieurs années à vivre. Votre médecin vous aidera à déterminer approximativement le temps qui reste.

Je souhaite rester à la maison le plus longtemps possible, comment garder mon autonomie ?

Selon le **degré d'autonomie de l'individu** et la **complexité des soins à recevoir** ainsi que des **besoins de la personne malade**, il peut y avoir différentes possibilités :

- ⇒ Certaines personnes (maladies neurodégénératives, certains cancers, etc.) **ne pourront demeurer à domicile en fin de vie** puisque les soins nécessaires doivent être administrés par des professionnels et nécessitent un équipement spécialisé. Certains **symptômes complexes** et difficiles à soulager exigeront d'être pris en charge par un service de soins palliatifs hospitalier.
- ⇒ Certains n'auront pas ce choix, simplement parce que **le milieu familial** ne répond pas ou ne répond plus aux besoins de la personne.
- ⇒ Beaucoup de personnes souhaitent **demeurer à domicile** et dans leur univers habituel le plus longtemps possible. Et pour y arriver, un jour ou l'autre, cela nécessitera **support et soutien externe**. Que ce soit le CLSC de votre secteur ou des organismes à but non lucratif de votre communauté, il existe beaucoup de ressources pour vous soutenir.

⇒ D'autres désireront aller à l'**extérieur de la maison**, par choix ou par nécessité.

En résumé, les options sont les suivantes :

- Les **maisons de soins palliatifs**
- Les **unités de soins palliatifs** intra hospitalières ou dans les CHSLD
- Des **centres ou ressources intermédiaires privées**
- Les **services de soutien à domicile des CLSC**

Comment puis-je avoir accès aux soins palliatifs et à du soutien? Qui peut m'aider? À qui dois-je m'adresser?

Pour commencer un processus de recherche de services, vous êtes invité à en discuter de cela avec votre infirmière pivot ou la responsable des soins infirmiers du département où vous recevez vos soins. Vous pouvez également contacter votre CLSC si vous vivez encore à domicile.

Notez bien : vous devez passer obligatoirement par votre **infirmière pivot ou responsable des soins infirmiers**. Seule cette personne peut entreprendre les démarches de relocalisation et de coordination avec les différentes ressources, puisqu'un transfert de votre dossier médical doit être fait vers l'équipe de soins palliatifs qui vous prendra en charge.

Comment être un bon proche aidant ?

La volonté de devenir et d'être un proche aidant est très louable et respectable. Il existe des **guides d'accompagnement pour les proches aidants**, notamment celui de l'Association canadienne des soins palliatifs. Nous vous suggérons de consulter les guides, livres et organismes de soutien disponibles pour vous aider, vous outiller et vous guider dans cette nouvelle réalité.

Toutefois, il est sain et humain de reconnaître que nous n'avons pas tous nécessairement les capacités et les ressources pour devenir proche aidant. C'est à chacun de respecter ses limites.

Note importante

Peu importe le degré d'aide et de soutien donné à la personne qui nécessite l'aide, il est important de garder en tête que le **proche-aidant est vulnérable à la fatigue et à l'épuisement**. Des ressources existent pour vous aider.

Pour en apprendre davantage sur le sujet, nous invitons à consulter ces liens :

L'Appui pour les proches aidants : www.lappui.org

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) : www.ranq.qc.ca

Cette fiche a été produite par l'Association québécoise de soins palliatifs. Pour nous rejoindre : www.aqsp.org Courriel: info@aqsp.org téléphone: 514 994 7003.