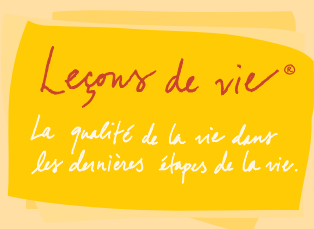


**Vous n'êtes  
pas seul.**



**V**ous abordez la dernière étape de l'évolution de votre maladie. C'est un moment difficile et qui peut faire peur, mais vous devriez savoir que vous n'êtes pas seul. Il existe tout un réseau pour vous soutenir : des personnes compatissantes et expérimentées qui peuvent soulager votre douleur et vous aider de toutes les manières qui vous conviennent.

Toute vie a une fin, mais il faut beaucoup de courage pour faire face à la situation lorsqu'on sait que peut-être la fin approche. Personne ne devrait avoir à vivre seul cette étape de sa vie. Personne ne devrait avoir à supporter la douleur. Chacun devrait pouvoir vivre les dernières étapes de sa vie dans la dignité.

Il n'est pas ici question de mort, mais plutôt de la façon de bien vivre la fin de votre vie. Les professionnels de la santé et les bénévoles en soins palliatifs peuvent vous aider. Votre médecin de famille vous aidera à vous mettre en contact avec ce réseau de soins humains.

Vous n'êtes pas seul.

## **VOUS MÉRITEZ**

- d'être un partenaire à part entière dans la gestion de vos soins,
- de vivre sans douleur,
- que l'on respecte vos décisions et vos choix et que l'on agisse en conséquence,
- que l'on vous traite avec franchise et honnêteté, sans tromperie ou demi-vérités,
- de recevoir des soins médicaux et infirmiers de qualité, même s'ils visent à améliorer votre qualité de vie plutôt qu'à vous guérir,
- que des soins vous soient prodigués par des gens compatissants, sensibles et compétents qui tenteront de comprendre vos besoins et essaieront d'y répondre,
- de vivre et de mourir en paix et dans la dignité.

## **VOS QUESTIONS**

### **VOUS AIMERIEZ PEUT-ÊTRE SAVOIR...**

#### *Que sont les soins palliatifs?*

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes souffrant d'une maladie qui atteint la phase terminale. Ils visent à répondre aux besoins du patient et à ceux de ses proches sur les plans médical, affectif, social, spirituel et pratique. Des médecins, des infirmières, des physiothérapeutes et ergothérapeutes, des bénévoles et des conseillers collaborent avec les amis et les membres de la famille pour adoucir cette épreuve difficile. Les soins peuvent être donnés à domicile, en milieu hospitalier, dans des centres d'hébergement ou des centres de soins indépendants.

Dans l'optique des soins palliatifs, on considère que la mort est une étape importante de la vie et qu'il est essentiel d'alléger la douleur et d'autres symptômes afin que les personnes qui font face à la mort ainsi que leurs proches puissent consacrer leur énergie non pas à lutter contre les malaises physiques, mais à profiter du temps qu'il leur reste à passer ensemble.

Au Canada, les soins palliatifs varient d'un endroit à l'autre, mais ils comportent habituellement les éléments suivants :

- soins médicaux spécialisés axés sur l'apaisement de la douleur et d'autres symptômes;
- planification avec les proches de la mise sur pied d'une équipe de soignants;
- soutien affectif aux patients et à leurs proches;
- soutien spirituel pour les personnes de toutes les confessions et croyances;
- organisation de soins à domicile (injections, pansements, aide pour la toilette, etc.) et d'autres services de santé;
- organisation de l'entretien ménager, d'un service d'accompagnement et d'une aide matérielle à domicile;
- visites de bénévoles formés qui apportent un soutien affectif;
- services-conseils par téléphone en situation d'urgence;
- services de relève pour accorder un répit aux soignants à domicile;
- écoute compatissante par des personnes qui ne craignent pas d'entendre parler de la mort;
- soutien suivi après le décès d'un être cher.

*Que se passera-t-il en ce qui concerne...  
...la gestion de mes soins?*

Vous méritez d'être un partenaire à part entière dans la gestion de vos soins, et vous méritez que tous vos soignants, que ce soit votre médecin de famille, vos infirmières et thérapeutes, les membres de votre famille ou vos amis, respectent vos besoins et vos désirs. Établissez un dialogue avec vos soignants afin qu'ils connaissent vos inquiétudes et vos désirs, et vous aurez ainsi plus de facilité à exprimer honnêtement et ouvertement vos besoins au fur et à mesure qu'ils évolueront.

*...mon pronostic?*

Vous faites partie intégrante de l'équipe qui s'occupe de vos soins à cette étape de votre vie. Vous méritez donc que l'on vous dise tout ce que vous voulez savoir sur votre état de santé et l'évolution probable de votre maladie. Indiquez clairement et ouvertement ce que vous voulez savoir et dans quelle mesure vous voulez des détails. Vos proches peuvent aussi vous aider en assistant aux rencontres avec votre médecin et votre équipe de soins et en prenant des notes.

*...mes sentiments?*

Cette transition se vit de façon tout à fait personnelle et unique.

Il est possible que vous soyez en état de choc ou de torpeur, incrédule, en état de panique ou que vous vous sentiez impuissant ou désespéré.

Il est possible que vous soyez en colère, que vous ayez peur, que vous soyez anxieux ou que vous vous sentiez coupable ou terriblement triste.

Il est possible que vous ressentiez toutes ces émotions à la fois ou que vous passiez soudainement de l'une à l'autre, ou que vous n'éprouviez rien de semblable.

C'est normal. Il n'y a pas de comportements ni d'émotions « standard », mais il y a des personnes, dans l'équipe de soins palliatifs, qui peuvent vous aider à comprendre vos propres sentiments et à y faire face.

*...la douleur et les autres symptômes?*

Dans l'optique des soins palliatifs, on considère la douleur de deux façons : elle peut être physique, mais aussi spirituelle, et se manifester sous forme d'angoisse. On peut soulager la douleur physique et d'autres symptômes par l'administration de médicaments appropriés, processus auquel participent les équipes de soins de santé, les patients et leur famille afin de trouver le meilleur moyen d'apporter du soulagement. Dans les équipes de soins palliatifs, on compte aussi des conseillers compatissants qui peuvent aider les patients et leurs proches à soulager le mal de l'âme.

*...mon décès?*

Des membres expérimentés de l'équipe de soins palliatifs peuvent répondre à vos questions concernant la mort elle-même. Ils ne craignent pas d'en parler et peuvent vous expliquer avec douceur, mais sans détour, tout ce que vous voulez savoir.

*...Je ne veux pas traverser cette épreuve dans la solitude. Où puis-je trouver des services de soins palliatifs dans ma région?*

L'équipe de soins palliatifs veille à ce que vous-même et vos proches ayez tout le soutien dont vous avez besoin. Les soins palliatifs sont offerts de différentes manières dans tout le pays. Votre médecin, le responsable des congés à l'hôpital ou un organisme local de soins à domicile pourront vous conseiller à cet égard. Vous pouvez aussi appeler le service d'aide téléphonique Leçons de vie® de **GlaxoSmithKline** au **1-877-203-INFO**, ou consulter la rubrique « Les groupes qui peuvent vous aider » dans notre site Web, à l'adresse <http://www.living-lessons.org>.