

# **GUIDE**

**Information et  
soutien communautaire :**

**Livret de ressources  
pour les personnes qui  
reçoivent des soins  
palliatifs et leur famille**



**The Ottawa | L'Hôpital  
Hospital | d'Ottawa**

*Information adaptée du « Guide de ressources en soins palliatifs de l'Est de l'Ontario, 2000 », préparé par le Consortium régional des soins palliatifs d'Ottawa et le Réseau de soins palliatifs d'Action Cancer Ontario*

*\* Heather A. Bousada, M.S.S., TSI,  
du Campus Civic de L'Hôpital d'Ottawa,  
a compilé l'information de ce livret dans le  
cadre d'un projet-pilote en soins palliatifs.  
613-798-5555, poste 16659*

### **Avertissement**

*Ces renseignements ont été préparés par L'Hôpital d'Ottawa et ne visent pas à remplacer les conseils d'un fournisseur de soins de santé qualifié. Veuillez consulter votre fournisseur de soins, qui pourra déterminer si l'information s'applique à votre situation particulière.*

**P160 (REV 08/2008)**

Imprimé à L'Hôpital d'Ottawa

# Table des matières

## 1) Médecin de famille, soins infirmiers et services à domicile

*Qui s'occupera de mes besoins médicaux quand je serai chez moi?*

- i) Médecin de famille. . . . . 1

*Quels soins personnels (p. ex., bain, soins infirmiers) puis-je m'attendre à recevoir chez moi?*

- ii) Soins infirmiers et services à domicile  
Centre d'accès aux soins  
communautaires (CASC). . . . . 2

*Et si j'habite au Québec?*

- iii) Centre local de services  
communautaires (CLSC). . . . . 3

*Je crois que j'aurai peut-être besoin de plus de soins professionnels que ceux offerts par le CASC.*

- iv) Agences privées de soins infirmiers  
et de services à domicile . . . . . 4

## 2) Service de consultation en gestion de la douleur et des symptômes (SCGDS)

*Qui peut-on appeler si notre médecin ou notre professionnel de la santé a besoin de conseils ou de soutien supplémentaires au sujet de la gestion de la douleur et des symptômes? . . . . . 5*

OU

*Où mon médecin peut-il obtenir des médicaments après les heures normales d'ouverture de la pharmacie?*

- i) Accès aux médicaments après les heures normales d'ouverture pour une intervention d'urgence en soins palliatifs . . . . . 6

**3) Maisons de soins palliatifs et services bénévoles**

*Y a-t-il des endroits où ma famille, mes amis ou moi-même pouvons rencontrer d'autres personnes qui vivent la même situation et obtenir du soutien?*

*Quelqu'un peut-il venir chez moi pour m'aider à faire les commissions et les repas ou pour me tenir compagnie?*

*En tant qu'aidant naturel, je me sens parfois désemparé. À qui puis-je en parler?*

Comité du sida d'Ottawa . . . . .	8
Bruce House, . . . . .	9
Friends of Hospice Ottawa . . . . .	9
Hospice à May Court . . . . .	10
Jewish Family Services. . . . .	11
La Maison Mathieu-Froment-Savoie. . . . .	12

#### **4) Soins palliatifs ailleurs qu'à domicile**

*J'ai besoin de plus de soins et ne me sens plus à l'aise chez moi.*

*Quels sont mes choix? . . . . . 13–18*

Unité de soins palliatifs, Centre de santé  
Élisabeth-Bruyère, Service de santé (SCO) . . . 15

Programme résidentiel de  
l'Hospice à May Court. . . . . 16

Maison Mathieu-Froment-Savoie . . . . . 17

#### **5) Soutien affectif et spirituel**

*Parfois je me sens désemparé ou cela me ferait du bien de parler avec quelqu'un qui peut comprendre ce que je vis. . . . . 18*



# Médecin de famille

Si vous avez un médecin de famille avec qui vous êtes à l'aise, vous pouvez l'impliquer dans vos soins de fin de vie. Il a peut-être de l'expérience en soins palliatifs, ou il peut avoir accès au soutien professionnel offert par le Service de consultation en gestion de la douleur et des symptômes. Discutez des soins palliatifs avec votre médecin et demandez-lui s'il peut faire des visites à domicile.

Si votre médecin de famille ne fait pas de visites à domicile, demandez-lui de vous recommander un médecin prêt à le faire. Vous pouvez aussi en parler avec le travailleur social ou l'infirmière de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital ou encore avec le Centre d'accès aux soins communautaires (CASC), pour qu'ils vous aident à trouver un médecin.

# Soins infirmiers et services à domicile

Les soins infirmiers à domicile peuvent être fournis par une infirmière autorisée (IA) ou une infirmière auxiliaire autorisée (IAA). Les services d'aide sont fournis par des préposés aux services de soutien à la personne ou par des préposés au soutien à domicile. Ces personnes ont reçu une formation spéciale pour pouvoir offrir des soins personnels.

# **Ressources**

## **Service de soins palliatifs du Centre d'accès aux soins communautaires (CASC)**

*(Membre du Consortium des soins palliatifs d'Ottawa)*

4200, rue Labelle, bureau 100

Ottawa ON K1J 1J8

613-745-5525

[www.ccac-ont.ca](http://www.ccac-ont.ca)

### *Pour obtenir des services :*

Vous devez avoir une carte d'assurance-santé de l'Ontario valide et être référé par un médecin.

### *Programme :*

Offre la gestion des soins aux clients atteints d'une maladie grave qui souhaitent recevoir des services à domicile. Une gestionnaire de cas, en collaboration avec le client et sa famille, prépare un plan de soins. Ce plan peut être modifié à mesure que l'état du client change. Le plan peut comprendre des soins infirmiers par quart/relais (c'est-à-dire, 8 heures consécutives de soins infirmiers le jour ou la nuit), des visites quotidiennes d'infirmières (pour faire le suivi des symptômes et des médicaments), la physiothérapie, l'ergothérapie, le service social, les conseils en nutrition et l'aide pour les soins personnels. Des fournitures et des appareils médicaux ainsi que le transport peuvent aussi être fournis.



\* *À noter : Le niveau et le type de services disponibles dépendent du nombre d'heures de soins que le Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) peut fournir et des fournisseurs de soins disponibles.*

## **Centre local de services communautaires (CLSC)**

Soutien à domicile

85, rue Saint-Rédempteur

Gatineau QC J8X 4E6

819-770-6900

[www.clscetchslddegatineau.qc.ca/CLSC-CHSLD-gatineau/interne/index\\_f.aspx](http://www.clscetchslddegatineau.qc.ca/CLSC-CHSLD-gatineau/interne/index_f.aspx) (secteur Gatineau)

*Pour obtenir des services :*

Vous devez avoir un numéro d'assurance-maladie du Québec valide et être référé par votre médecin.

*Programme :*

Les services comprennent les soins infirmiers, la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, le service social, la diététique et le soutien à domicile. Les fournitures et les appareils médicaux peuvent être fournis.

# Agences privées de soins infirmiers

Il existe des agences privées qui fournissent des soins infirmiers et d'autres services à domicile. Il faut payer ces services. Si vous avez une assurance-maladie privée, vérifiez si elle couvre une partie des soins infirmiers fournis en plus des soins offerts par le Centre d'accès aux soins communautaires (CASC). Des exemples de compagnies d'assurance sont Great-West, Sun Life (le Régime de soins de santé de la fonction publique) et Equitable Life.

Vérifiez auprès de votre compagnie d'assurance privée quel est le maximum de soins infirmiers auquel vous avez droit durant une année civile. Vérifiez aussi votre franchise (déductible) et le niveau de soins infirmiers couvert, et demandez à la compagnie de vous envoyer le formulaire de demande. Certaines compagnies ne remboursent que les soins fournis par des infirmières autorisées (IA). Assurez-vous de bien vérifier ce qui est couvert par votre assurance.

Il existe plusieurs agences privées de soins infirmiers dans la région d'Ottawa-Gatineau. Par exemple, l'agence At-Home Hospice se spécialise dans les soins palliatifs. Elle offre les services d'infirmières autorisées, d'infirmières auxiliaires autorisées, de préposées qualifiées en soins palliatifs et de gardiennes. Pour en savoir plus, composez le 613-792-1167 ou visitez

le site Web de l'agence à [www.athomehospice.com](http://www.athomehospice.com).  
Voici d'autres exemples d'agences de soins infirmiers reconnues.

### **Community Nursing**

**Registry of Ottawa** ..... 613-236-3639

**GEM Health Care Service** ..... 613-761-7474

### **ParaMed Home Health Care**

Ottawa ..... 1-800-565-3393

Orléans ..... 1-800-267-1452

### **Soins et Services à domicile**

« **We Care** » ..... 613-782-2244

Pour en savoir plus à ce sujet, parlez au travailleur social ou, si vous êtes à la maison, à la gestionnaire de cas du CASC ou du CLSC.

## **Service de consultation en gestion de la douleur et des symptômes**

Ce service de consultation aide les professionnels de la santé à améliorer la qualité de vie des patients en phase terminale, de leur famille et de leurs amis. Votre médecin ou professionnel de la santé peut y téléphoner 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 pour obtenir des conseils en vue de soulager la douleur et les symptômes. Le Service offre également des séances

éducatives, de l'information sur les ressources en soins palliatifs disponibles dans la collectivité ainsi que des services de consultation. Les services sont offerts dans les cinq comtés de l'Est (Stormont, Dundas, Glengarry, Prescott et Russell) ainsi que dans le comté de Renfrew et la région d'Ottawa. Ils s'adressent aux personnes qui vivent à la maison, en résidence ou dans un foyer de soins de longue durée.

**Renseignements : 1-800-651-1139**

## **Accès aux médicaments après les heures normales d'ouverture pour une intervention d'urgence en soins palliatifs**

Si vos médicaments doivent être changés ou si vous avez besoin de faire remplir une ordonnance quand votre pharmacie habituelle est fermée ou qu'elle n'a pas les médicaments dont vous avez besoin, votre médecin peut appeler l'hôpital participant le plus près de chez vous :

- L'Hôpital d'Ottawa – Campus Civic : Composez le 613-761-4221 et demandez à parler au pharmacien de garde
- Service de santé SCO (Centre de santé Élisabeth-Bruyère) : 613-562-0050

## **Pour obtenir les médicaments :**

- 1) Un membre de la famille ou un ami doit obtenir une ordonnance signée par le médecin qui prescrit le médicament.
- 2) Le membre de la famille ou l'ami doit apporter l'ordonnance à l'endroit prévu à l'hôpital participant pour y chercher le médicament à l'heure convenue.
- 3) Lorsque le membre de la famille ou l'ami se présente pour chercher le médicament, il doit fournir :
  - i) une preuve d'identité (comme un permis de conduire)
  - ii) le nom et le numéro de téléphone de la pharmacie où le patient obtient normalement ses médicaments.
- 4) Afin de s'assurer que le patient n'aura qu'à payer les frais minimums, le pharmacien de l'hôpital appellera la pharmacie habituelle du patient pour vérifier si le patient est inscrit au Programme de médicaments de l'Ontario ou s'il a une assurance privée applicable.

# Maisons de soins palliatifs et services bénévoles

## *Comité du sida d'Ottawa*

251, rue Bank, bureau 700

Ottawa ON K2P 1X3

613-563-0851

[www.aco-cso.ca](http://www.aco-cso.ca)

- Offert aux personnes atteintes du VIH/sida, sans qu'il soit nécessaire d'être référé. Preuve de diagnostic requise. Confidentialité garantie. Aucuns frais.

### **Les services :**

- Groupes de soutien
- Halte-accueil « The Living Room ». Les services comprennent des repas 4 fois par semaine, la banque alimentaire, l'accès aux consultations professionnelles, une journée de la femme chaque mois et l'accès à des thérapies complémentaires.

## ***Bruce House***

312, rue Bank bureau 402

Ottawa ON K1Y 4X5

613-729-0911

[www.brucehouse.org](http://www.brucehouse.org)

- Offert aux personnes atteintes du VIH/sida, sans qu'il soit nécessaire d'être référé. Les clients payent des frais, mais peuvent obtenir une subvention.

### **Les services :**

- Soins en établissement et services de soutien 24 h sur 24 dans un milieu chaleureux. On utilise les services du CASC. Il y a une unité de 7 lits qui peut servir pour les soins de fin de vie.
- Appartements pour les clients capables de vivre de façon autonome.
- Services de consultation et de soutien aux familles.

## ***Friends of Hospice Ottawa***

6206, rue Perth, C.P. 719

Richmond ON K0A 2Z0

613-838-5744

[www.friendsofhospiceottawa.ca](http://www.friendsofhospiceottawa.ca)

- Le patient peut être référé par sa famille ou un professionnel de la santé, ou il peut faire lui-même la demande de consultation.
- Aucuns frais.

## **Les services :**

- Centre de jour s'adressant aux personnes ayant une maladie grave. Les soins visent à répondre aux besoins affectifs, physiques et spirituels du patient tout en fournissant un répit à l'aidant naturel.
- Gestion de la douleur et d'autres symptômes, et suivi continu de l'état du patient.
- Programme de soutien à domicile. Ce programme offre l'aide de bénévoles qui ont reçu une formation et qui sont sensibles aux besoins et aux préoccupations des personnes vivant avec une maladie grave et de leurs proches.
- Services de promotion et de défense des droits et des intérêts des patients, et services de transport.

## ***Hospice à May Court***

114, avenue Cameron

Ottawa ON K1S 0X1

613-260-2906

[www.hospicemaycourt.com](http://www.hospicemaycourt.com)

- Le patient peut être référé par sa famille ou un professionnel de la santé, ou il peut faire lui-même la demande de consultation.
- On offre des soins palliatifs et des services de soutien à toute personne en phase terminale, de tout âge, de toute religion ou de toute culture, qui désire demeurer chez elle ou à l'hospice.



## **Les services :**

- Le programme de jour offre du soutien aux malades en phase terminale qui se rencontrent et discutent avec d'autres personnes vivant une situation semblable.
- Des travailleurs de soutien à domicile bénévoles sont disponibles pour visiter à domicile les patients en soins palliatifs et offrir un répit aux aidants naturels.
- Programme de soutien à la famille – Soutien individuel et à la famille incluant les enfants et les adolescents.
- Le programme résidentiel de l'hospice est un programme de soins et de services de soutien offerts 24 heures sur 24 dans un environnement chaleureux. Les services du CASC sont utilisés.

## ***Centre juif de services familiaux (Jewish Family Services)***

2255, avenue Carling, bureau 301

Ottawa ON K2B 7Z5

613-722-2225

[www.jfsottawa.com](http://www.jfsottawa.com)

- Le patient peut être référé par sa famille ou un professionnel de la santé, ou il peut faire lui-même la demande de consultation.
- Frais dégressifs pour les séances de consultation s'adressant aux personnes en deuil.

## **Les services :**

- Séances de consultation pour les personnes endeuillées et celles qui ont subi une perte (offertes à tous les membres de la collectivité).
- Visites de bénévoles du Jewish Hospice aux malades en soins palliatifs ou ayant une maladie chronique. Les clients doivent être juifs.

## ***La Maison Mathieu-Froment-Savoie***

55, rue du Couvent  
Gatineau QC J9H 3C8  
819-682-3900  
[www.mmfs.org](http://www.mmfs.org)

- Le patient peut être référé par sa famille ou un fournisseur de soins, ou il peut faire lui-même la demande de consultation. Les services sont offerts aux patients en phase terminale et à leurs proches de l'Outaouais. Aucuns frais.

## **Les services :**

- Soutien à domicile par des bénévoles ayant reçu une formation.
- Hébergement des mourants à notre centre de soins palliatifs
  - i) Hébergement durant les dernières semaines de vie
  - ii) Gestion et soulagement de la douleur et d'autres symptômes

iii) Soins de relève pour que les familles puissent avoir des moments de répit lorsqu'elles prennent soin de malades en phase terminale.

- Soutien aux personnes endeuillées.

## **Soins palliatifs ailleurs qu'à domicile**

Quand vient le moment de choisir le plan de soins à suivre à la sortie de l'hôpital, la personne atteinte d'une maladie avancée et sa famille doivent prendre une décision importante qui peut s'avérer très difficile. Pendant votre séjour à l'hôpital, le travailleur social ou un membre de l'équipe de soins palliatifs peut vous aider à prendre cette décision. Ils peuvent examiner avec vous et l'équipe soignante les soins dont vous aurez besoin à la maison. Nous pouvons organiser les ressources appropriées, vous mettre en contact avec ces ressources et vous offrir du soutien affectif au besoin.

Mais pour diverses raisons, vous pourriez aussi décider qu'on ne peut plus répondre à vos besoins à la maison. Même avec des services de soutien, beaucoup d'aidants naturels, de familles et de patients se sentent dépourvus face aux aspects médicaux et affectifs des soins requis à domicile. Il existe des établissements capables de répondre aux besoins des patients, au stade avancé de leur maladie, et de fournir le soutien nécessaire dans un milieu professionnel.

Les professionnels de ces établissements sont spécialisés en soins palliatifs. Ils veillent au confort et au respect de la dignité des patients et de leur famille.

Si vous avez choisi de retourner à la maison, nous vous recommandons aussi de penser à mettre votre nom sur une liste d'attente, au cas où. Ce geste ne vous oblige pas à aller dans un centre de soins palliatifs, mais vous offre le choix d'être admis dans un établissement spécialisé qui pourra le mieux répondre à vos besoins de soins.

*À noter : La demande d'admission aux Soins palliatifs du Service de santé SCO ou à l'Hospice à May Court doit se faire par le service des admissions du Programme de soins palliatifs du Service de santé SCO. Pour être admis, vous devez satisfaire aux critères d'admissibilité et un lit doit être disponible. Pour en savoir plus, parlez-en au travailleur social ou à un membre de l'équipe de soins palliatifs pendant que vous êtes à l'hôpital ou, si vous êtes à la maison, parlez au gestionnaire de cas du CASC ou au travailleur social du CLSC.*

# **Centre de santé Élisabeth-Bruyère, Service de santé SCO**

43, rue Bruyère  
Ottawa ON K1N 5C8  
613-562-0050  
[www.scohs.on.ca](http://www.scohs.on.ca)

- Le patient peut être référé par son médecin ou un professionnel de la santé. La famille ou le patient lui-même peuvent aussi faire la demande.

## **Description :**

- Unité de soins palliatifs (36 lits)
- Les patients sont admis pour la gestion de la douleur et des symptômes ou pour des soins de fin de vie. Les frais sont assumés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (assurance-santé de l'Ontario). Il y a des frais supplémentaires pour les chambres privées et semi-privées.

# ***Programme résidentiel de l'Hospice à May Court***

114, avenue Cameron

Ottawa ON K1S 0X1

613-260-2906

[www.hospicemaycourt.com](http://www.hospicemaycourt.com)

- La recommandation est faite par votre médecin ou présentée par un professionnel de la santé, la famille ou le patient. L'admission doit être faite par l'entremise du service des admissions du Programme de soins palliatifs du Service de santé SCO. Vous devez avoir un numéro valide de l'assurance-santé de l'Ontario.

## **Description:**

- 9 lits de soins de fin de vie (toutes les chambres sont privées) dans un milieu accueillant et chaleureux.
- Les patients doivent être admis au Programme de soins palliatifs du CASC. Si le médecin de famille accepte de faire des visites à domicile et d'être accessible 24 heures sur 24, il pourra continuer à prendre soin du patient (sinon, on proposera un autre médecin).
- Aucuns frais pour les programmes de l'Hospice.

# **La Maison Mathieu-Froment-Savoie**

55, rue Notre-Dame  
Gatineau QC J9H 3C8  
819-682-3900  
www.mmfs.org

- Le patient peut être référé par la famille, un professionnel de la santé ou il peut faire la demande lui-même. Les services sont offerts aux patients en phase terminale et à leurs proches de l'Outaouais. Aucuns frais.

## **Description :**

- On offre l'hébergement et du soutien par des professionnels et des bénévoles ayant reçu une formation, pour une période pouvant aller de plusieurs jours à plusieurs semaines.
- Les patients sont admis en vue de la gestion de la douleur et des symptômes ou pour les soins de fin de vie, ou encore pour offrir un répit occasionnel aux familles qui s'occupent de patients en phase terminale.

*(Si vous n'êtes pas admissible aux programmes de soins palliatifs décrits ci-dessus et que vous pensez ne pas pouvoir vous débrouiller à la maison, parlez-en avec votre travailleur social à l'hôpital ou, chez vous, appelez la gestionnaire de cas du Centre d'accès aux soins communautaires. On pourra peut-être vous offrir les soins dont vous avez besoin dans une résidence*

*de soins, une maison de retraite, un établissement de soins de longue durée ou aux Soins continus complexes de l'Hôpital Saint-Vincent du Service de santé SCO.)*

## **Soutien affectif et spirituel**

Bien des organismes offrent des services de consultation et du soutien aux personnes endeuillées. Pour obtenir ces services, certains critères peuvent s'appliquer. Il peut aussi y avoir des frais et des listes d'attente.

*Pour en savoir plus, communiquez directement avec les organismes suivants :*

Bereaved Families of Ontario – Ottawa Region . . . . .	613-567-4278
Bruce House . . . . .	613-729-0911
Catholic Family Service Ottawa. . . . .	613-233-8478
Centre de counseling et services de pastorale . . . . .	613-782-3022
(Université Saint-Paul). . . . .	ou 613-782-3033
Le Centre de réadaptation (patients atteints de SLA et leur famille) . . . . .	613-737-7350, poste 5448
Centre de santé communautaire du Centre-ville . . . . .	613-233-4443



Centre de santé communautaire Côte-de-Sable . . . . .	613-244-2813
Compassionate Friends – Ottawa/Outaouais . . . . .	613-692-4521
Counseling chrétien Ottawa . . . . .	613-729-8454
Entraide-Deuil de l’Outaouais . . . . .	613-770-4814
Friends of Hospice Ottawa . . . . .	613-838-4002
Goulbourn, Kanata, West Carleton Community Resource Centre . . . . .	613-591-3686
Grief Share . . . . .	613-829-2363
Hospice à Maycourt. . . . .	613-260-2906
Jewish Family Services . . . . .	613-725-2225
La Maison Mathieu-Froment-Savoie . . . .	819-682-3900
NAIM – for widows and widowers . . . . .	613-738-5025, poste 217
Ottawa Pastoral Counselling Centre – Anglican Diocese of Ottawa . . . . .	613-235-2516
Services à la famille Ottawa . . . . .	613-725-3601
South-East Ottawa for a Healthy Community (offre du soutien en cas de deuil) . . . . .	613-737-5115, poste 326

Centre régional de cancérologie

de L'Hôpital d'Ottawa

(Le patient doit être inscrit au Centre de cancérologie  
de L'Hôpital d'Ottawa)

Pour vous aider à trouver le service le plus approprié  
et pour obtenir de l'information sur les groupes de  
soutien et d'entraide, laissez un message dans la boîte  
vocale du **Service social au 613-737-7700,**  
**poste 70516.**

# Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Notes**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---