

Comprendre les soins palliatifs pour les peuples autochtones



Qu'est-ce que les soins palliatifs?

Les **soins palliatifs** sont un type de soins et de soutien aux personnes atteintes d'une maladie qui change leur vie et à leurs familles. Les soins palliatifs peuvent sembler effrayants, car ils sont parfois confondus avec les soins de fin de vie. Les soins palliatifs peuvent en fait être prodigués à n'importe quel moment du parcours de la maladie d'une personne.

Les soins palliatifs visent à aider les personnes à bien vivre en soulageant leurs symptômes et en leur fournissant un soutien émotionnel, social et spirituel en cas de besoin.

Les soins palliatifs peuvent impliquer :

- des soins bienveillants et compatissants prodigués avec compréhension et respect;
- des soins qui soulagent la douleur et les symptômes d'une personne pour une meilleure qualité de vie;
- des soins qui respectent les croyances spirituelles, les traditions et les coutumes d'une personne; et
- des soins de la personne dans sa globalité et l'accompagnement de toute la famille.

Qui fournit les soins palliatifs?

De nombreuses personnes peuvent être impliquées dans la prestation de soins palliatifs, notamment la famille, les amis, les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les préposés aux services de soutien à la personne, les aînés, les guérisseurs traditionnels et les fournisseurs de soins de santé communautaires. Elle peut être dispensée à différents endroits, notamment à domicile, dans un centre de soins de longue durée, sur le terrain, lors d'une cérémonie ou dans un hôpital.

Il est important pour vous de choisir les membres de votre famille ou vos amis que vous souhaitez impliquer dans vos soins. Ainsi, vos fournisseurs de soins de santé sauront à qui ils peuvent parler de votre santé et de vos décisions en matière de traitement.

Il est également important de vous rappeler que votre parcours vers la maladie est votre propre parcours et que vos choix doivent être respectés. En collaboration avec vos fournisseurs de soins de santé et votre famille, vous pouvez prendre les décisions qui vous conviennent le mieux.

Parler avec les fournisseurs de soins de santé

Il peut être difficile de poser des questions aux fournisseurs de soins de santé sur votre santé et vos options de traitement. Il peut être utile de dresser une liste de questions à poser. Vous pouvez également amener avec vous une personne en qui vous avez confiance pour vous aider à mémoriser les informations partagées.

Vous avez le droit de disposer des renseignements dont vous avez besoin pour prendre des décisions concernant votre santé.

Questions que vous pouvez poser :

- À quoi pouvons-nous nous attendre ensuite?
- Peut-on faire quelque chose pour ralentir ou arrêter ma maladie?
- À quoi ressemblent les traitements? Quels sont les effets secondaires?
- Combien de temps durent généralement les traitements?
- Que se passera-t-il si je ne suis pas les traitements?
- Quels services de soutien sont à ma disposition, à l'hôpital ou dans la communauté?
- Avez-vous un espace de guérison autochtone dans l'établissement de soins de santé?
- Comment puis-je accéder aux cérémonies traditionnelles dans l'établissement de soins de santé?
- Existe-t-il des services de traduction disponibles?
- Dois-je quitter ma communauté pour recevoir un traitement?
- Existe-t-il des mécanismes de soutien pour les personnes en détresse ou endeuillées?

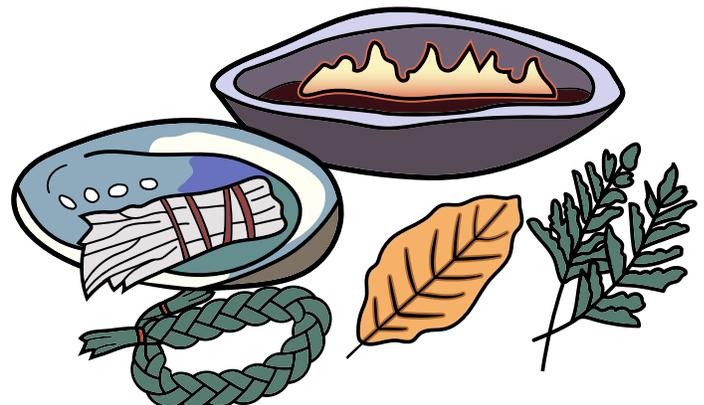
Questions qu'une personne qui vous soutient peut poser :

- Quelle est l'évolution habituelle du type de maladie dont souffre un membre de ma famille ou un ami?
- Si cette personne décide de rester à la maison, comment pouvons-nous obtenir de l'aide et du soutien (par exemple, formation, aide financière, aide à domicile et en milieu communautaire, etc.)?
- De quoi dois-je me préoccuper ou que dois-je rechercher en tant que soignant?
- Qui fera partie de leur équipe de soins de santé et que fait chacun?
- Quels services de soutien sont à notre disposition, en tant que soignants ou membres de la famille, à l'hôpital ou dans la communauté?
- Quelle est la politique des visiteurs?
- Les soignants ont-ils accès à un espace de guérison autochtone dans l'établissement de soins de santé?
- Quelle est la politique de l'établissement de soins de santé en matière de pratiques traditionnelles?
- Qui dois-je appeler si j'ai des questions ou des préoccupations pendant les heures ouvrables et en dehors des heures ouvrables?

Sécurité culturelle

Les peuples autochtones ont droit à des soins de santé culturellement adaptés, y compris les soins palliatifs.

Les soins de santé culturellement sûrs sont exempts de racisme et de discrimination et toutes les interactions sont fondées sur le respect. Lorsque les soins de santé sont culturellement sûrs, les peuples autochtones sont traités comme des partenaires égaux et les interactions sont physiquement, mentalement, émotionnellement et spirituellement sûrs.



Déposer une réclamation

Si une expérience ou une interaction n'est pas culturellement sûre pour vous ou une personne dont vous prenez soin, vous pouvez déposer une réclamation. Le processus de dépôt d'une réclamation peut être une démarche intimidante pour beaucoup et émotionnellement difficile. Contactez une personne en qui vous avez confiance pour vous aider.

- La première étape consiste à déposer une plainte par le biais du processus de l'organisme de santé où l'expérience ou l'interaction a eu lieu. Cela permet à l'organisme de santé d'être conscient du problème et lui donne la possibilité d'y répondre directement.
 - Par exemple, dans un hôpital, il s'agirait du service des relations avec les patients.
- Si vous ou la personne dont vous prenez soin n'êtes pas satisfaits de la manière dont l'organisme de soins de santé répond à la réclamation, ou si vous estimez que le problème n'a pas été résolu, l'ombudsman des patients peut être en mesure de vous aider.
 - L'ombudsman des patients est un organisme indépendant et impartial qui aide à résoudre les réclamations des patients, des résidents des foyers de soins de longue durée ou de leurs soignants concernant leurs expériences dans les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée, les soins à domicile et les centres chirurgicaux et diagnostiques communautaires de l'Ontario. L'ombudsman des patients est composé d'une équipe désignée pour venir en aide aux patients, résidents et soignants autochtones.
- Vous ou la personne dont vous prenez soin pourriez ne pas vous sentir à l'aise de déposer une réclamation auprès de l'organisme de santé où l'incident s'est produit en raison d'expériences passées ou par crainte que la qualité des soins puisse être affectée. Si tel est le cas, vous pouvez contacter l'ombudsman des patients pour vous renseigner sur vos options ou discuter de vos préoccupations.

Vous pouvez communiquer avec **l'ombudsman des patients** par téléphone au **888-321-0339** ou visiter le site **patientombudsman.ca** pour plus de renseignements.

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible?

1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@ontariohealth.ca

La production de cette ressource a été rendue possible grâce à la collaboration et au soutien financier du Partenariat canadien contre le cancer et de Santé Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement les opinions de Santé Canada ou du Partenariat canadien contre le cancer.

Ressources

Les **Navigateurs autochtones en oncologie** peuvent vous soutenir, vous et votre famille, tout au long de votre parcours contre le cancer.

» cancercareontario.ca/fr/trouver-services-cancerologie/intervenants-pivots-patients-autochtones

Les **Navigateurs de patients autochtones** peuvent vous aider, vous et votre famille, à naviguer dans le système de santé. Demandez à votre fournisseur de soins de santé s'il y a un intervenant auprès des patients autochtones dans l'hôpital où vous recevrez des soins.

Le **Centre virtuel canadien de soins palliatifs Living My Culture** est une plateforme où des personnes de différentes cultures partagent leurs histoires et leur sagesse sur la vie avec la maladie, la fin de vie et le deuil.

» livingmyculture.ca/culture/

Le **Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé** propose de nombreuses ressources pour les soignants autochtones et d'autres ressources.

» cerah.lakeheadu.ca/resources/indigenous-health

Hope for Wellness est une ressource culturellement sûre et gratuite, disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, pour vous soutenir, vous et les personnes qui vous sont chères, en matière de santé mentale.

» Appelez le **1-855-242-3310** ou connectez-vous au chat en ligne sur le site **espoirpourlemieuxetre.ca**

Pour obtenir plus de renseignements, de ressources et de soutien sur les soins palliatifs, parlez à votre fournisseur de soins de santé (par exemple, un médecin, un spécialiste, une infirmière ou un navigateur autochtone) ou à un agent de santé communautaire (par exemple, un agent de soins à domicile et en milieu communautaire).