

GUIDE DU
**PROCHE
AIDANT**
SUR LA FIBROSE PULMONAIRE



Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| Être un proche aidant | 1 |
| En quoi consiste la fibrose pulmonaire? | 2 |
| Être le défenseur des droits du patient..... | 4 |
| Proches aidants et FP 101 | 6 |
| Témoignages de proches aidants | 8 |
| Prendre soin de vous | 14 |
| Groupes de soutien..... | 16 |
| Avoir un plan | 17 |
| Charte des droits des patients atteints de FP | 18 |
| À propos de la FCFP..... | 19 |
| Ressources | 20 |
| Merci!..... | 21 |

SIGNES D'AVERTISSEMENT D'UNE URGENCE RESPIRATOIRE

Si le patient présente certains des symptômes suivants : **FAITES LE 911**

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Respiration très rapide | <input type="checkbox"/> Peau pâle grisâtre |
| <input type="checkbox"/> Fatigue, léthargie ou somnolence extrême | <input type="checkbox"/> Sudation |
| <input type="checkbox"/> Aggravation soudaine de l'essoufflement | <input type="checkbox"/> Douleur thoracique |
| | <input type="checkbox"/> Confusion |

DOIT-ON APPELER LE MÉDECIN?

Prenez rendez-vous si le patient présente les symptômes suivants :

- Aggravation de la respiration / essoufflement
- Augmentation de la toux
- Changements dans les expectorations
- Fièvre
- Changements de l'appétit
- Sentiment général de souffrance

ÊTRE UN PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE FP

VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Qui sont les proches aidants des personnes atteintes de fibrose pulmonaire (FP)? Selon le sondage 2024 de la FCFP auprès des patients et des proches aidants, 97 % sont des membres de la famille du patient, généralement le conjoint, et les deux tiers ont plus de 70 ans. Il peut être gratifiant de soutenir une personne vivant avec cette maladie évolutive, mais cela peut également être épuisant sur les plans physique et émotionnel.

Parfois, cela peut sembler accablant. Il y a l'imprévisibilité de la progression de la maladie, la prise en charge des besoins physiques et mentaux de votre proche (et les vôtres), l'explication aux autres des limitations d'une condition peu connue, la navigation dans le système de santé... pour ne nommer que quelques éléments. Il est tout à fait normal que vous ressentiez de nombreuses émotions, en faisant le deuil de ce qui était et en acceptant ce qui est. La vie sera différente d'avant, mais il est toujours possible de trouver de l'espoir, des moments heureux et une communauté de soutien.

Selon notre sondage, par les témoignages que nous entendons dans les groupes de soutien et dans les conversations personnelles, nous sommes conscients des nombreux défis auxquels sont confrontés les proches aidants d'une personne avec la FP. Nous avons créé ce guide comme une publication complémentaire au *Guide du patient sur la fibrose pulmonaire* de la FCFP pour vous aider à être un proche aidant efficace et un défenseur des droits des patients tout en prenant soin de vous-même aussi.

Scannez le code pour en savoir plus sur la fibrose pulmonaire



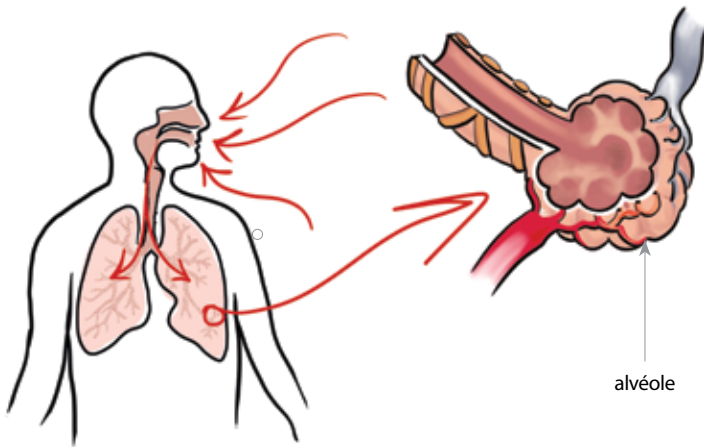
COMMENT « SCANNER » UN CODE DE RÉPONSE RAPIDE (QR)

Ouvrez l'appli Appareil photo sur votre téléphone. Tenez votre téléphone de manière à ce que le code QR figure dans le cadre. Appuyez sur la notification pour ouvrir le lien associé au code QR.

EN QUOI CONSISTE LA FIBROSE PULMONAIRE?

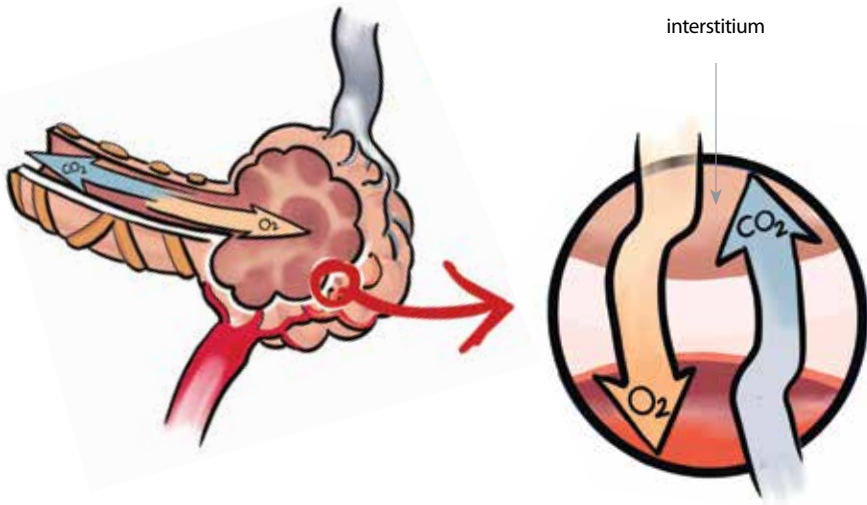
LES BASES

La **fibrose pulmonaire (FP)** est le terme commun pour décrire une famille de plus de 200 maladies pulmonaires différentes qui causent des lésions (**fibrose**) aux poumons (**pulmonaire**). La famille des maladies pulmonaires qui comprend la FP fait partie d'un groupe plus important de maladies appelées les *maladies pulmonaires interstitielles* (MPI), qui causent de l'inflammation et des lésions aux poumons. Avec le temps, les lésions des tissus peuvent détruire les poumons normaux et empêcher l'oxygène de pénétrer dans le sang. De faibles niveaux d'oxygène peuvent causer un essoufflement, surtout lors de la marche et de l'exercice physique. Parmi la population canadienne, on estime qu'environ 30 000 personnes sont atteintes de fibrose pulmonaire. Près de la moitié d'entre elles ont un type précis de FP appelée fibrose pulmonaire idiopathique (FPI), ce qui signifie que la cause est inconnue. Il est important de savoir le type précis de fibrose pulmonaire dont le patient souffre, car cela affecte la respiration, la progression de la maladie et les médicaments recommandés.



L'interstitium est la partie du poumon qui retient les structures ensemble, voyez-le comme des échafaudages autour de vos poumons.

Si on grossit l'image, on peut observer les voies respiratoires. Au bout de ces voies, on retrouve les sacs aériens appelés **alvéoles**.



Si on a des poumons en santé, l'oxygène (O₂) qu'on respire entre dans les sacs aériens, traverse l'**interstitium** et se diffuse dans les vaisseaux sanguins pour pénétrer dans notre corps. Le sang amène le dioxyde de carbone (CO₂) - notre gaz résiduel - aux alvéoles.

Lorsqu'on a une maladie pulmonaire interstitielle ou la fibrose pulmonaire, habituellement une **inflammation est présente et altère le tissu de l'interstitium**. Il s'épaissit et empêche le flux normal d'oxygène dans le corps.

TRAITEMENT

Parmi le public et même parmi les professionnels de la santé, peu de gens savent ce qu'est la FP. Souvent, on diagnostique les symptômes précoces de la FP comme des conditions moins graves au début, donc il n'est pas inhabituel de tarder à recevoir un diagnostic de FP. Cependant, comme la plupart des médicaments font en sorte de ralentir la progression de la maladie, **plus les traitements commencent tôt, mieux c'est** pour stabiliser le patient à un stade moins avancé de sa maladie.

ESPÉRANCE DE VIE

Le pronostic varie d'un patient à l'autre selon l'âge, la santé générale, les traitements et d'autres facteurs. De nouvelles recherches passionnantes sont en cours. **NE** vous fiez **PAS** aux informations non vérifiées en ligne : elles sont **fort probablement incorrectes**.



Scannez le code pour en savoir plus sur la fibrose pulmonaire

ÊTRE LE DÉFENSEUR DES DROITS DU PATIENT

SOUTENIR LE PATIENT

En étant le défenseur des droits du patient, vous jouez un rôle vital. Vous êtes présent à chaque étape et vous vous manifestez au besoin pour vous assurer que la personne reçoit les meilleurs soins possibles. (*Lisez la Charte des droits des patients atteints de fibrose pulmonaire, p. 20*)

DEMEURER AU COURANT

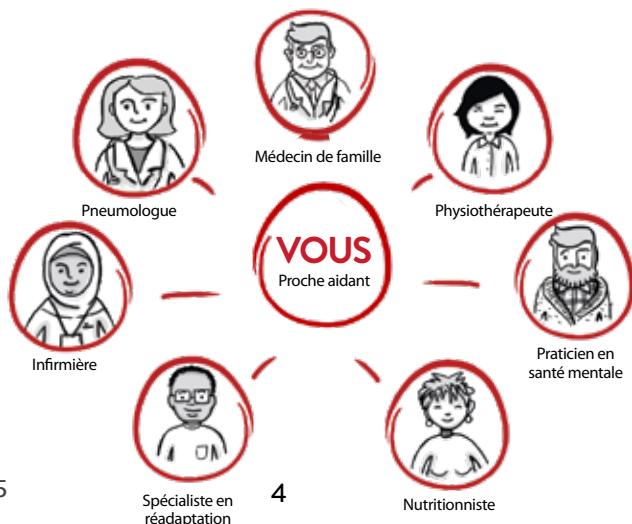
On retrouve beaucoup d'informations périmées et incorrectes en ligne. Consultez le site Web de la FCFP pour disposer de ressources vérifiées et inscrivez-vous à l'infolettre de la FCFP pour connaître les renseignements les plus récents.



Scannez le code pour vous abonner à l'infolettre de la FCFP

CONSTITUER VOTRE ÉQUIPE

Votre équipe est composée de toutes les personnes qui soutiendront le patient et vous appuieront en tant que proche aidant tout au long de votre parcours. De nombreux proches aidants assument le rôle de coordinateur. La tâche peut sembler écrasante. La clé, c'est d'être organisé, proactif et persévérant.



RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

Avant un rendez-vous, notez toutes les questions et préoccupations à soulever auprès du médecin. Pendant le rendez-vous, prenez des notes. Deux têtes valent mieux qu'une : posez des questions que le patient pourrait hésiter à soulever. Parlez au nom de votre proche, mais n'oubliez pas de le laisser exprimer ses inquiétudes à son propre rythme.

« Ce n'est pas seulement le patient... ce sont vraiment les proches aidants et les familles qui vivent aussi cette expérience. »

DRE CHARLENE FELL
PNEUMOLOGUE, CALGARY, AB



Pensez à poser les questions ci-dessous lors du prochain rendez-vous du patient. Demandez de l'information sur les traitements qui peuvent réduire le déclin de la fonction pulmonaire et aider à ralentir la progression de la maladie. Collaborez avec le médecin pour maintenir la meilleure qualité de vie possible.

QUESTIONS POUR LE MÉDECIN

- 1) À quoi pouvons-nous nous attendre à mesure que la maladie progresse et quelles adaptations devons-nous apporter dans notre foyer?
- 2) Comment les symptômes du patient peuvent-ils être gérés?
- 3) Les changements de mode de vie (c'est-à-dire régime alimentaire, exercice, techniques de relaxation) peuvent-ils aider?
- 4) Quels traitements peuvent aider à ralentir la progression de la maladie?
- 5) Quand est-il temps d'obtenir de l'oxygène supplémentaire?
- 6) Quel est le bon moment pour commencer la prise de médicaments?
- 7) Quels sont les avantages de commencer les traitements plus tôt?
- 8) Quels sont les ressources et programmes de soutien disponibles?

REMARQUES :

PROCHES AIDANTS

DÉFI

GÉRER LES ATTENTES

La fibrose pulmonaire est une maladie imprévisible. Votre proche aura des bons et des mauvais jours. Il peut y avoir un changement soudain dans son état : ce que la personne pouvait faire auparavant peut ne plus être faisable aujourd'hui. Par exemple, certaines tâches ménagères peuvent devenir trop difficiles à faire.

ISOLEMENT SOCIAL

Il n'est pas rare qu'une personne atteinte de FP hésite à faire des sorties et des voyages, ce qui est tout à fait compréhensible. Il y a plusieurs raisons de ne pas vouloir quitter le confort et la sécurité de la maison : la peur de manquer d'oxygène, la peur des infections, et pour certains, des sentiments de gêne.

TOMBER MALADE

Personne n'aime tomber malade, mais pour quelqu'un avec la fibrose pulmonaire, il est vraiment préférable d'éviter les maladies des voies respiratoires supérieures en particulier, car une infection peut avoir des implications graves. Il est important d'éviter l'exposition aux rhumes, aux gripes et aux autres maladies infectieuses.

ÉQUIPEMENT D'OXYGÉNOTHÉRAPIE

On peut facilement se sentir intimidé lorsqu'on dépend d'équipements et de dispositifs médicaux pour respirer.



ET FP 101



STRATÉGIE D'ADAPTATION

SOYEZ FLEXIBLE

La planification est nécessaire lorsque l'on vit avec la FP. Attendez-vous à l'inattendu pour éviter les déceptions ou la frustration lorsque les choses ne se passent pas comme prévu. Prenez les choses comme elles viennent, vous avez le droit de changer votre routine. Pour les tâches ménagères, discutez de qui fera quoi à l'avenir.

SOYEZ PRÉPARÉ

Les sorties et les voyages sont toujours possibles pour vivre une vie épanouie. Emportez avec vous un oxymètre de pouls et les médicaments nécessaires. Sachez le nombre de bouteilles d'oxygène dont vous aurez besoin et où vous pourrez en obtenir davantage.



oxymètre de pouls

PROTÉGEZ VOTRE SANTÉ

Toute personne en contact étroit avec le patient doit prendre des précautions. Évitez les personnes malades et les foules, ou envisagez de porter un masque. Assurez-vous d'avoir reçu les plus récents vaccins, lavez-vous les mains souvent ou utilisez un désinfectant pour les mains. Arrêtez de fumer, adoptez une alimentation saine et faites régulièrement de l'exercice.

INFORMEZ-VOUS

Les appareils et dispositifs d'oxygénothérapie sont relativement simples, robustes et largement utilisés. Les fournisseurs offrent généralement une formation en personne, une bouteille de rechange de grande capacité à utiliser en cas de panne de courant, un manuel d'utilisation détaillé et une assistance technique téléphonique en tout temps.



Scannez le code pour en savoir plus sur la fibrose pulmonaire

PROCHES AIDANTS

DÉFI

ÉQUILIBRER LE TRAVAIL ET LES SOINS

Si vous travaillez à l'extérieur de la maison ou si vous êtes un proche aidant à distance, il y a une pression supplémentaire à gérer. Il peut être plus difficile de faire face aux exigences de la prise en charge d'une personne atteinte de FP.

PRÉOCCUPATIONS FINANCIÈRES

Il peut s'avérer délicat de parler d'argent. Mais la réalité, c'est que la maladie a souvent une incidence sur les finances lorsque l'on vit avec la fibrose pulmonaire, autant pour le patient que pour le proche aidant. Les traitements, thérapies et programmes ne sont pas toujours couverts. Les besoins futurs en matière de soins doivent également être pris en compte.



URGENCES MÉDICALES

Certains patients feront l'expérience de ce qu'on appelle une **exacerbation aiguë**. Cela se produit lorsqu'il y a un événement déclencheur qui entraîne une augmentation soudaine des processus conduisant aux lésions. À mesure que les poumons se détériorent, les patients ont plus de mal à respirer. Les dommages aux poumons pendant une exacerbation aiguë sont permanents. Pendant ce genre d'épisode, de nombreux patients nécessitent une hospitalisation.



Si l'exacerbation est grave, le patient peut nécessiter une assistance ventilatoire. La cause d'une exacerbation n'est pas toujours claire. Si la cause est une infection, elle peut être traitée avec des antibiotiques. Sinon, les médecins fourniront des soins de soutien; par exemple, de l'oxygène supplémentaire.



STRATÉGIE D'ADAPTATION

DÉFENSE DE SES DROITS

Expliquez votre situation. Il est probable que votre employeur n'ait jamais entendu parler de la FP, soyez prêt à expliquer les défis auxquels vous êtes confronté. Vous pouvez également être admissible à des prestations et à des congés pour les proches aidants. (*scannez le code ci-dessous*)

SOYEZ PROACTIF

Il existe plusieurs aides financières offertes aux proches aidants par des organismes gouvernementaux provinciaux et fédéraux. De plus, en faisant votre déclaration de revenus personnelle chaque année, vous augmentez les possibilités d'obtenir des crédits ou des avantages gouvernementaux.

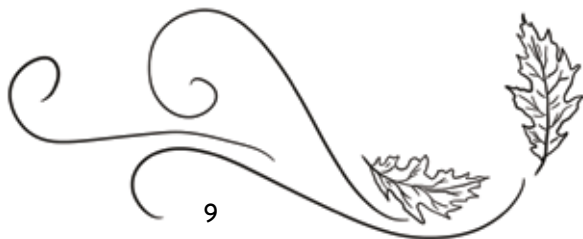


Scannez le code pour en savoir plus sur les soutiens et les programmes financiers

RESTEZ CALME

Savoir, c'est pouvoir. Plus vous en savez sur la façon d'éviter les urgences médicales, mieux c'est. Cela étant dit, elles se produisent parfois quand même. Envisagez de discuter des souhaits du patient à l'avance au cas où il ne pourrait pas s'exprimer pendant une urgence médicale. (*voir Planification préalable des soins, p. 17*)

Si une urgence médicale survient, essayez de rester calme. Cela aidera le patient à calmer sa respiration. Gardez une liste détaillée des médicaments nécessaires et d'autres informations de santé vitales à portée de main en cas d'hospitalisation.



TÉMOIGNAGES DE

SELON BILL, PROCHE AIDANT, IL FAUT ÊTRE ATTENTIF AUX PREMIERS SIGNES



Bill et Jackie en Australie en 2019, un an après qu'elle a reçu son diagnostic de fibrose pulmonaire idiopathique.

« En prenant soin de Jackie, j'ai appris que j'étais plus fort que je ne le pensais. »

BILL BRADSHAW

En y repensant maintenant, Bill Bradshaw, 76 ans, se souvient des premiers signes de la fibrose pulmonaire de sa femme Jackie.

« Elle avait subi une opération du genou et, lors de promenades, elle avait naturellement du mal à monter les côtes, c'était la même chose pour les escaliers dans notre maison à trois étages. Mais il ne s'agissait pas seulement d'une douleur musculaire ou articulaire. Elle était essoufflée et devait s'arrêter pour se reposer », dit-il.

Après une série de tests au service des urgences, ils ont eu des nouvelles. Elle avait une hernie hiatale, qui était traitable, et elle avait une fibrose pulmonaire. Ils devaient demander à leur médecin généraliste de leur recommander un pneumologue.

C'est en 2018 que Jackie a eu son premier rendez-vous avec un pneumologue qui a confirmé un diagnostic de FPI (fibrose pulmonaire idiopathique). Bill l'accompagnait.



PROCHES AIDANTS

PRENDRE SOIN D'UN MARI AVEC UNE FP À PROGRESSION LENTE

« Je pense qu'il est important pour lui de continuer à faire ce qu'il est capable de faire. »

CAROLYN MORTON



Dale récolte la sève pour le sirop d'érable.

Carolyn Morton, 74 ans, a vu son mari Dale, 76 ans, bien s'accommoder de sa situation avec la FPI pendant 11 ans, qui heureusement pour eux deux, a progressé très lentement. Pour elle, son rôle de principale proche aidante est de remonter le moral de Dale et de l'encourager de temps en temps.

Le jour de notre rencontre, Dale était allé à leur propriété à Hammond Hills, en Nouvelle-Écosse, juste à l'extérieur de Halifax, pour récolter la sève de leurs 17 arbres pour le sirop d'érable. Il a besoin d'oxygène seulement pour l'effort, soit lorsqu'il marche ou fait de l'exercice. L'un des deux fils du couple, qui vit avec eux, aide Carolyn à déneiger, mais Dale n'a pas encore abandonné sa souffleuse à neige.

« Je pense qu'il est important pour lui de continuer à faire ce qu'il est capable de faire. Il a du mal à monter les escaliers, alors nous l'aidons à apporter du bois de chauffage à l'étage. Et il a toujours été d'une grande aide à la maison et pour s'occuper des enfants, alors maintenant nous profitons de nos cinq petits-enfants ensemble. » Ces jours-ci, Dale fait de la confiture et, ensemble, ils font des gâteaux aux fruits.



Deux points de vue sur les soins : celui de la femme de Brad Bjorgum, Heidi, et celui de sa fille Sandi



Brad et Heidi profitant d'une promenade en famille.

« ...nous continuerons à trouver l'accueil, la joie et l'amour que ce monde et les belles personnes de ce monde ont à offrir. »

HEIDI SCHOLLENGBERG

LE TÉMOIGNAGE DE HEIDI

FAIRE LE DEUIL DU PASSÉ ET ACCEPTER LE PRÉSENT

Heidi Schollengberg assume plusieurs rôles : femme d'un pasteur, mère, grand-mère, infirmière en oncologie, toujours en activité, et maintenant proche aidante de son mari Brad. Elle avait 15 ans quand ils ont commencé à se fréquenter, et ils ont célébré leur 40^e anniversaire de mariage en juin dernier.

En février 2022, Brad a reçu un diagnostic de fibrose pulmonaire idiopathique modérée. Cette année-là, leur vie a changé pour toujours. Elle a instantanément pris un tournant à 180 degrés, et Heidi était nerveuse et effrayée, tout en essayant d'être courageuse.

Avec honnêteté et franchise, Heidi parle de leur parcours à la suite d'un diagnostic de fibrose pulmonaire qui a changé leur vie, des médicaments, des groupes de soutien, de la préparation à la transplantation pulmonaire et de la recherche de la joie partout où ils le peuvent.





Sandi Bjorgum avec son père.

LE TÉMOIGNAGE DE SANDI

TROUVER L'ESPOIR ET LA GUÉRISON EN TANT QUE PROCHE AIDANTE D'UNE PERSONNE AVEC LA FP

Sandi Bjorgum a été ébranlée et attristée lorsque son père a reçu un diagnostic de FP. Il avait toujours pris soin d'elle, mais maintenant c'était à son tour de prendre soin de lui comme proche aidante. Sandi nous livre un témoignage sincère empreint de peur, de courage, d'acceptation et d'espoir alors qu'elle soutient son père dans sa nouvelle normalité.

« Comment est-ce de vivre avec une FPI? Je le dis comme si c'était moi qui avais reçu le diagnostic, ce qui n'est pas le cas, mais c'est comme si ce diagnostic avait affecté ma vie de la même manière. En tant que proches aidants, nous sommes tellement liés à cette maladie, aux douleurs, aux luttes, à la peine, aux difficultés, aux rendez-vous médicaux, aux suivis, aux questions et aux décisions », dit Sandi.

« C'est comme si c'était moi qui avais reçu le diagnostic, ce qui n'est pas le cas, mais c'est comme si ce diagnostic avait affecté ma vie de la même manière. »

SANDI BJORGUM



Scannez le code pour le témoignage de Sandi

PRENDRE SOIN DE VOUS

VOUS AVEZ BESOIN DE RESPIRER, VOUS AUSSI

Il est difficile d'être un proche aidant. Avec le temps, cela peut entraîner des répercussions physiques et émotionnelles. Pensez à ceci : lors d'un voyage en avion, en cas de dépressurisation de la cabine, selon les protocoles de sécurité, les parents doivent mettre leur propre masque à oxygène avant celui de l'enfant. C'est une métaphore appropriée pour prendre soin de quelqu'un atteint de FP. Vous pouvez mieux prendre soin de la personne si vous prenez bien soin de vous.

DEMANDEZ (ET ACCEPTEZ) DE L'AIDE

Vous n'avez pas à tout faire. Demandez et acceptez l'aide des autres membres de la famille, d'amis ou de voisins. Dites-leur ce dont vous avez besoin, qu'il s'agisse de faire une course, de tondre la pelouse, de préparer un repas, etc. Les gens veulent souvent aider, mais ne savent pas nécessairement quoi faire.

DU TEMPS POUR VOUS

Est-il possible pour un ami ou un membre de la famille de rester avec le patient une fois par semaine ou de temps en temps? Si ces personnes n'ont pas été à votre place, elles peuvent ne pas se rendre compte à quel point vous offrir un peu de répit peut vous aider à recharger vos batteries. Y a-t-il un centre de jour, un service de répit ou un service de garde dans votre communauté qui peut vous donner une pause?

RESTEZ EN CONTACT

Essayez de continuer à faire ce qui compte pour vous : faire vos loisirs, maintenir les liens sociaux et les amitiés qui sont aussi importants qu'avant. Beaucoup de gens trouvent réconfort, soutien et espoir dans le fait d'être en contact avec d'autres proches aidants de personnes avec la FP qui partagent des expériences similaires. (*Consultez la section sur les groupes de soutien de la FCFP, p. 16*)

ARRÊTER DE FUMER

Si vous fumez ou si le patient atteint de FP ou toute personne du foyer fume, c'est le moment d'arrêter. Même la fumée secondaire est nuisible pour quelqu'un atteint de fibrose pulmonaire.



VACCINATIONS

Toutes les personnes de la maison doivent avoir reçu les plus récents vaccins : grippe, pneumonie, zona et COVID-19.



BIEN MANGER

Donnez un coup de pouce à votre système immunitaire en ayant une alimentation équilibrée. Mangez beaucoup de fruits et de légumes frais, de légumineuses, de protéines maigres et de grains entiers.



EXERCICE

Il y a tellement de bienfaits à faire régulièrement de l'exercice. Si le patient et vous faisiez de l'exercice auparavant, ce n'est pas le moment d'arrêter! Cela aide à rester en bonne santé et améliore l'humeur. Parlez à votre médecin avant de commencer une nouvelle activité physique.



GÉRER LE STRESS

Envisagez d'explorer des techniques de gestion du stress comme le yoga, la méditation ou les exercices de respiration profonde. On retrouve beaucoup de bonnes vidéos gratuites en ligne, ou essayez une appli de relaxation pour téléphone intelligent. Vous pouvez peut-être vous inscrire à un cours ou joindre un groupe dans votre communauté à cet effet.



TROUVEZ DES PERSONNES QUI SAVENT ÉCOUTER

Essayez d'établir un réseau de personnes telles que des amis ou des membres de la famille à qui vous pouvez parler lorsque la situation est plus difficile. Il peut également être bénéfique de parler à l'une des personnes suivantes : psychologue, infirmière en soins palliatifs, travailleur social en soins palliatifs ou thérapeute ayant de l'expérience dans le soutien aux personnes atteintes de maladies limitant leur espérance de vie.

Il peut être difficile de trouver d'autres personnes qui comprennent ce que vous traversez. Les amis et la famille peuvent ne pas comprendre l'impact de la maladie. Et il est courant de ressentir de l'isolement. La FCFP organise des groupes de soutien virtuels gratuits pour les patients ainsi que des groupes de soutien dédiés aux proches aidants pour rassembler des personnes ayant des expériences similaires afin qu'elles puissent partager leurs sentiments, leurs stratégies d'adaptation, et plus encore.

« ... les animateurs et les membres sont très attentionnés et solidaires envers nous tous dans nos épreuves. Chaque personne a une histoire différente, et nous avons tellement appris les uns des autres et des animateurs. Nous ne sommes pas les seuls dans la même situation. Je suis très reconnaissante d'avoir trouvé ce groupe et je recommande vivement d'y participer. »

CAROLYN MORTON
Participante du groupe de soutien
des proches aidants de la FCFP



AVOIR UN PLAN

EN QUOI CONSISTE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS (PPS)?

La planification préalable des soins consiste en un processus de réflexion et de communication. Il s'agit d'un moment pour réfléchir à vos valeurs et à vos souhaits, et pour informer vos proches du type de soins de santé et de soins personnels que vous aimeriez que l'on vous prodigue si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer vous-même.

Il peut être utile de considérer la planification des soins anticipés comme faisant partie de votre « plan de vie ». Tout comme vous planifiez des objectifs financiers, achetez une assurance et rédigez un testament, vous devriez avoir un plan pour vos soins de santé. Comme ces autres plans, votre PPS changera à mesure que votre vie change : lorsque vous vous mariez, avez des enfants, prenez votre retraite, subissez une intervention chirurgicale majeure ou recevez un diagnostic d'une maladie chronique telle que la FP.

Avoir un plan préalable de soins est également utile pour les professionnels de la santé. En cas de crise, la PPS aide tout le monde. Le patient, les membres de la famille et les professionnels de la santé sont mieux préparés et, espérons-le, en accord, car ce n'est pas la première fois que tout le monde y a réfléchi.

Apprenez-en davantage sur la planification préalable des soins dans le webinaire de la FCFP avec Karine Diedrich de l'Association canadienne de soins palliatifs. Dans ce webinaire, Karine aborde les cinq étapes de la planification préalable des soins : *Penser, Apprendre, Décider, Parler et Consigner*.



ÉTAPE 1
PENSER



ÉTAPE 2
APPRENDRE



ÉTAPE 3
DÉCIDER



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs



ÉTAPE 4
PARLER



ÉTAPE 5
CONSIGNER



Scannez le code
pour regarder le webinaire

CHARTRE DES DROITS

DES PATIENTS ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE

- 1** Droit à des niveaux égaux du meilleur **standard de soins** à travers le Canada.
- 2** Droit à des **critères médicaux** standardisés pour les traitements basés sur les besoins uniques des patients atteints de FP.
- 3** Droit à un **diagnostic** de FP rapide et précis et à des soins prioritaires impliquant des spécialistes qualifiés et une équipe de soins multidisciplinaire.
- 4** Droit à des **réseaux cliniques intégrés** et à des services de santé communautaires, y compris un accès rapide aux traitements spécifiques à la FP.
- 5** Droit à des **politiques de remboursement** provinciales et territoriales alignées pour les patients atteints de FP reflétant l'engagement du Canada envers des soins de santé universels et accessibles.
- 6** Droit à des **informations** précises sur la FP, y compris les traitements, les essais cliniques, le soutien et la transplantation pulmonaire.
- 7** Droit de bénéficier d'investissements accrus dans la **recherche sur la FP**, reflétant l'impact croissant de la maladie au Canada.
- 8** Droit à des **réseaux de soutien par les pairs** dédiés, en personne ou à distance, pour les patients et leurs proches aidants.
- 9** Droit à des **soins urgents** rapides pour les patients souffrant d'exacerbation et dont la maladie progresse, et à une priorisation appropriée sur les listes d'attente de transplantation.
- 10** Droit à des soins **palliatifs** et à des soins de **fin de vie** compatissants.

À PROPOS DE LA FCFP

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire est un organisme de bienfaisance inscrit qui a été créé en 2009 par Robert Davidson. Nous améliorons la vie des Canadiens vivant avec la fibrose pulmonaire en fournissant un soutien compatissant, en défendant leurs droits, en faisant de la conscientisation, en finançant la recherche et en donnant de l'espoir.

Notre vision est un monde sans fibrose pulmonaire.



Pour plus d'informations :
info@cpff.ca ou 905-294-7645

Faites un don maintenant pour nous aider à créer davantage de ressources précieuses comme ce guide!



Scannez le code pour faire un don

SOUTIEN



CONSCIENTISATION



RECHERCHE



DÉFENSE DES DROITS



RESSOURCES



CPFF.ca contient une multitude de ressources pour soutenir les membres de la famille, les partenaires, les amis, les voisins et toutes les autres personnes qui fournissent un soutien physique et émotionnel aux personnes vivant avec la fibrose pulmonaire :

BIBLIOTHÈQUE DE RESSOURCES POUR LES PROCHES AIDANTS

- Prestations d'invalidité et aide financière
- Groupes de soutien virtuels de la FCFP pour les proches aidants
- Groupes et organisations de proches aidants
- Vidéos éducatives et webinaires pour les proches aidants
- Articles et témoignages de proches aidants
- Cours pour les proches aidants
- Informations sur la santé et gestion des documents
- Trajectoire de la maladie pulmonaire chronique
- Questions juridiques
- Sécurité à domicile
- Ressources de défense des droits pour les proches aidants
- Aides et outils technologiques
- Planification préalable des soins
- Soins palliatifs
- Ressources américaines pour les proches aidants

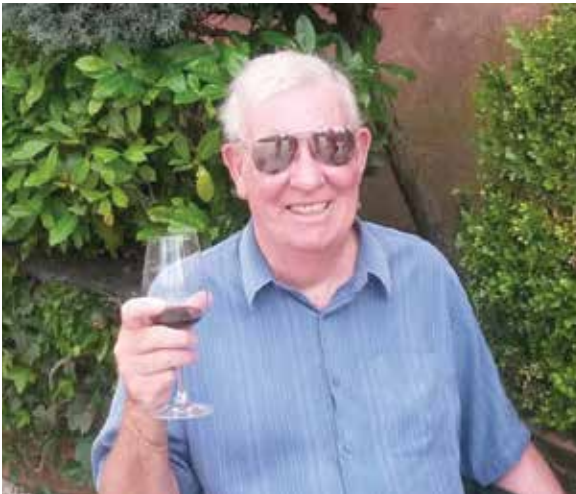


MERCI!

Nous exprimons toute notre gratitude à notre communauté de professionnels de la santé pour leurs contributions inestimables et continues aux ressources de la FCFP.

Un merci sincère au groupe de soutien des proches aidants de la FCFP pour vos précieux conseils et expériences, qui ont inspiré la création de ce guide.

Surtout, à tous les proches aidants, pour tout ce que vous faites: nous vous voyons, nous sommes là pour vous soutenir, et tant qu'il y aura des Canadiens atteints de fibrose pulmonaire, nous ne cesserons jamais de nous battre pour vous et votre proche.



ROBERT DAVIDSON

Fondateur de la Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

DÉDICACE

Le Guide du proche aidant sur la fibrose pulmonaire de la FCFP est dédié à Robert Davidson, qui a vécu avec la FPI, et à sa famille. Robert, qui a rédigé la première édition du guide du patient de la FCFP, est décédé paisiblement en 2019, neuf ans après sa double transplantation pulmonaire.



**Fondation
canadienne de la
fibrose pulmonaire**

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire travaille sans relâche pour transmettre les dernières nouvelles sur la recherche sur la FP, les ressources et plus encore aux personnes vivant avec la FP ainsi qu'à la communauté en général. Veuillez visiter notre site Web :

cpff.ca



Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

Pour plus d'informations, veuillez écrire à : info@cpff.ca

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 850554858RR0001



Scannez le code pour
accéder au site cpff.ca