

Développer

Faire participer tous les partenaires de soins

OPPORTUNITÉS

- Partenaires et ressources communautaires
- Infirmières en ressources cliniques palliatives
- Dossier électronique intégré de soins aux patients



« Je [le soignant] suis devenu le centre de renseignements. Il y avait un manque de responsabilité pour le partage de renseignements (entre les membres de l'équipe). »

« La communication entre les services paramédicaux et les soins infirmiers n'était pas optimale. La documentation était conservée dans des dossiers distincts, car ils provenaient de différents fournisseurs de services. »

« Chaque fois qu'elle se rendait [à Moncton], nous avions peur que quelque chose se produise. Même si on l'accompagnait, nous étions inquiets. »

LACUNES

- **INFORMATION** incomplète
- Accès à et utilisation de la **TECHNOLOGIE**
- Difficile de savoir avec **QUI** communiquer et **COMMENT**

Habiliter

Impliquer les patients et leurs soignants

OPPORTUNITÉS

- Ressource virtuelle en ligne de soins palliatifs
- Modérateurs formés en planification de soins avancés
- Objectifs des conversations de soins sensibles à la culture

« On m'a donné un cartable d'information. Si j'ai besoin de quelque chose, je peux le consulter et vérifier. Il est important d'avoir une ressource en référence. On oublie. On s'inquiète. »

« En tant que couple de même sexe, je peux dire que je me sentais respecté et que la relation était valorisée. Comme tous les autres couples en soins à domicile. »

« Notre famille n'a pas été impliquée dans les conversations entre fournisseurs, ce qui a entraîné une communication médiocre et des décisions non conformes aux besoins ou aux soins dont nous avons besoin. »

LACUNES

- Trop de papier et pas assez **D'EXPLICATIONS**
- Ressources non **CONVIVIALES**
- Absence de communication sensible sur le plan **CULTUREL**

Mise à jour

Communiquer constamment

OPPORTUNITÉS

- Visites palliatives dans toute la collectivité
- Ligne de consultation provinciale sans frais sur les soins palliatifs
- Le suivi des médicaments (PEI) implique tous les membres de l'équipe



« Je ne veux pas parler de comment s'est passée ma maladie encore et encore. »

« Les commentaires sur les changements de santé de l'individu étaient lents. Leur santé était mauvaise et semblait passer rapidement à la phase terminale. Les familles pouvaient difficilement s'adapter au changement soudain. »

« Quand on vous dit la nouvelle, vous ne pensez pas clairement; c'est bouleversant et difficile à comprendre. Et puis tout le soin change et les gens changent, ainsi que le Soutien et vous ne comprenez rien. »

LACUNES

- **PARTAGE** incohérent
- Questions et évaluations **DUPLIQUÉES**
- **COMPRÉHENSION** limitée de la trajectoire et de l'impact de la maladie

COMMUNICATION EFFICACE ET APPROPRIÉE

Les soins palliatifs à domicile nécessitent une communication efficace et une prise de décision partagée.

Cette carte d'expérience est une représentation visuelle des possibilités et des lacunes partagées par les experts en la matière, les patients et les soignants sur les moyens de communiquer efficacement avec les patients, les soignants et les membres de l'équipe de soins de santé. Les expériences ont été identifiées lors d'ateliers de parties prenantes, d'entretiens téléphoniques et de sondages en ligne auprès d'aidants naturels et de patients. La saisie a été validée par le biais d'une enquête E-Delphi réalisée auprès d'un panel d'experts.



Vers l'excellence opérationnelle en matière de soins palliatifs à domicile