



LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

Points de vue des proches aidants sur les soins palliatifs à domicile

Impliquer les proches aidants dans les soins palliatifs à domicile est essentiel. Utiliser leur expertise et leurs connaissances dans la planification préalable des soins, l'évaluation précoce et la dispensation de services, la gestion des équipements, du matériel, des fournitures et des médicaments, ainsi que la communication entre les équipes de soins de santé sont vitales.

Valeurs et souhaits

“

La planification de soins anticipés de ma sœur était simple : elle voulait être à la maison avec sa famille autour d'elle. C'était tout. Pas à l'hôpital, pas dans le tourbillon chaotique de l'urgence... nous avons travaillé avec son équipe pour y arriver de cette façon.

–

Nous savions ce que nous voulions, mais nous ne savions pas comment faire savoir à tout le monde.

”

Accès aux soins

“

Si une personne peut mourir chez elle dans une province, les autres ne devraient-ils pas pouvoir faire la même chose partout ailleurs?

–

C'est fou, ma mère et mon père ont vécu et sont morts à moins de cent cinquante kilomètres de différence et c'était tout à fait différent.

–

En tant que couple de même sexe, je peux dire que je me sentais respecté et la relation a été valorisée pour ce qu'elle était. Comme tous les autres couples en soins à domicile.

”

Médicaments et fournitures

“

Après la mort de mon mari, personne ne semblait soucieux par le fait que j'avais encore des médicaments très dangereux chez moi.

–

[Nous] ne savions pas quoi avoir, où aller et quand. Ou même qui était responsable des achats et d'où.

–

Six semaines après le décès de ma sœur, mon beau-frère ne pouvait toujours pas entrer dans son garage. C'était plein d'équipements qu'il a sortis de la maison pour ne pas y faire face à tous les jours.

”

Communication

“

C'est très difficile quand la lucidité d'un être cher va et vient. J'exprimais ses souhaits le plus souvent possible mais je sentais que mon opinion n'était pas écoutée par l'équipe traitante. La voix des proches aidants devrait être une préoccupation majeure de l'équipe de soins palliatifs dans de telles situations.

–

Ils m'ont écouté. Ils ont compris. Je savais ce que mon mari voulait. S'ils ne comprenaient pas, ils demandaient. Nous étions tous d'accord.

”

64% des proches aidants croient que les souhaits de l'aidé influençaient les soins reçus.*

Le plan était bien pensé et en théorie, c'était un bon plan. L'exécution et la dispensation des soins n'étaient pas à la hauteur.

21% des proches aidants ont exprimé que la prestation des soins ne reflétait pas les souhaits de fin de vie de l'être aimé*

La nuit était toujours quand j'avais besoin de l'aide. Je me sentais comme seule dans un radeau de sauvetage avec les requins nageant autour, en pleine nuit.

Seulement **29%** des aidants ont déclaré que l'équipe de soins leur était souvent disponible*

Je ne pouvais pas aider mon mari parce que je ne savais même pas comment m'aider moi-même.

*Résultats d'un sondage en ligne et d'entrevues avec des proches aidants réalisés par la ACSSD en juillet - août 2018. (15 entretiens avec des proches aidants et 61 réponses en ligne représentant 7 provinces)

Un proche aidant (que l'on appelle aussi un aidant naturel) est quelqu'un qui prend soin, de façon non-rémunérée, d'une personne ayant besoin d'aide en raison d'une condition physique ou cognitive, d'une blessure ou d'une maladie chronique qui nuit considérablement à sa qualité de vie.