

SUJET N° 4 :

En quoi consistent les soins palliatifs communautaires et les soins en établissement?



CE QU'IL FAUT SAVOIR

On trouve maintenant dans de nombreuses régions de l'Ontario des établissements qui soutiennent les familles qui s'occupent d'un membre atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie. On appelle « famille » tous les gens que la personne considère comme sa famille, c'est à dire de proches parents, un conjoint ou des amis.

Ces établissements appliquent une prestation de soins particulière que l'on appelle « palliative ». Ce sont des soins dispensés aux personnes qui ont généralement atteint les dernières phases d'une maladie qui limite l'espérance de vie et à leurs familles. Cette méthode de soins vise à assurer le confort et la dignité de la personne ainsi que la meilleure qualité de vie possible pour elle et pour les membres de sa famille.

On donne également les soins et les services palliatifs aux personnes qui sont aux premières phases de leur maladie. On les allie à d'autres traitements nécessaires pour atténuer la gravité de la maladie ou pour la guérir, comme la chimiothérapie. Les établissements continuent à soutenir les familles au moment du décès de la personne et pendant leur deuil. Par conséquent, les soins palliatifs en établissement visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles lorsqu'ils font face à des problèmes dus à une maladie qui limite l'espérance de vie.

Soins palliatifs communautaires

Les programmes de soins palliatifs communautaires aident les gens de différentes manières. Par exemple, de nombreux programmes offrent des services de relève et des groupes de soutien. Les services offerts sont différents d'une région à une autre.

Pour savoir quels services sont offerts dans votre région, consultez le site Web d'Hospice Palliative Care Ontario à www.hpc.ca/search

Soins palliatifs en établissement

On trouve maintenant dans de nombreuses régions de l'Ontario des établissements où l'on soigne les personnes en fin de vie. La plupart du temps, ces personnes reçoivent leurs soins à domicile, puis sont transférées en établissement pour leurs deux ou trois dernières semaines de leur vie. Les soins palliatifs en établissement visent à soulager la douleur et à améliorer la qualité de vie des personnes qui se trouvent à une phase avancée de leur maladie. On y donne du soutien aux personnes qui sont en deuil.

Les personnes en fin de vie peuvent donc choisir de recevoir en établissement les services dont elles ont besoin. Les établissements soutiennent les gens de différentes manières :

- On y traite la personne malade et ses proches avec compréhension et empathie.
- On assure une « présence » et l'on écoute les besoins et les problèmes que confie la personne ou ses proches.
- On y fournit des soins personnels à la personne.
- On reconnaît les signes et les symptômes des douleurs non traitées.
- On soutient la personne pendant son agonie en lui donnant des soins jusqu'à la fin.
- On y soutient les proches endeuillés.
- Ces établissements sont des endroits accueillants où les gens peuvent être eux mêmes en toute sécurité.

Les soins palliatifs de qualité fournis en établissement ne hâtent pas la mort et ne prolongent pas la vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie des patients et des familles qui font face à des problèmes dus à une maladie qui limite l'espérance de vie.

Questions les plus fréquentes sur les soins palliatifs en établissement

Qu'est ce qu'un établissement de soins palliatifs?

Les établissements de soins palliatifs offrent aux patients, pendant les derniers jours de leur vie, tous les bienfaits dont ils jouiraient chez eux. On y donne les soins complexes de gestion de la douleur et des symptômes pour que les membres de leur famille puissent se concentrer sur le soutien émotionnel de la personne. Les soins palliatifs comprennent aussi le soutien des membres de la famille face à la perte de leur proche.

Que fait une collectivité pour que l'on y construise un établissement de soins palliatifs?

En général, la collectivité doit trouver tout le capital nécessaire en faisant de la collecte de fonds. C'est exactement ce qui a permis la construction de plus de 40 établissements de soins palliatifs en Ontario... grâce aux initiatives des collectivités qui les désiraient.

Ces établissements offrent ils d'autres services?

Certains d'entre eux offrent des soins de relève à court terme pour aider les aidants naturels. Ils offrent souvent aussi d'autres services comme :

- Un programme de mieux-être offert pendant la journée;
- Des groupes de soutien pour les endeuillés;
- Un groupe de soutien aux personnes qui ont le cancer de la prostate;
- Un groupe de promenade dans le jardin pour les hommes aînés;
- Un groupe de soutien pour les veuves en deuil;
- Des séances de thérapie par l'horticulture;
- Un groupe de soutien aux personnes qui ont des pensées suicidaires;
- Un programme de soutien aux enfants en deuil.

Est il plus cher de soigner les patients dans un établissement que dans des lits d'hôpitaux?

Non. Il a été prouvé que les soins palliatifs coûtent bien moins cher. Un lit en soins palliatifs coûte chaque jour le tiers de ce que coûte un lit d'hôpital. Les établissements de soins palliatifs reçoivent des fonds pour leur prestation de soins de santé, mais leurs soins de fin de vie sont beaucoup plus agréables pour toutes les personnes concernées.

Les gens doivent-ils payer pour leur séjour dans un établissement de soins palliatifs?

Non. Aucune famille ne devra payer pour les soins que leur proche recevra dans un programme ou dans un établissement de soins palliatifs.

Pourquoi les gens ne vont ils pas tout simplement à l'hôpital?

La plupart des gens désirent mourir chez eux dans les bras de leurs proches. Il arrive que pendant les derniers jours, les familles ne puissent plus supporter le fardeau des soins. Elles emmènent la personne à l'urgence, et on l'admet à l'hôpital. Cette situation est rarement celle que le patient et sa famille auraient désirée.

METTEZ-VOUS À LEUR PLACE



1. Lisez cette situation fictive.

Robyn a 23 ans. Elle vient de se diplômer en biochimie à l'Université McMaster. Elle va commencer son cours de médecine vétérinaire à l'Université de Guelph en septembre. Robyn est la fille aînée de quatre enfants qui ont entre 16 et 23 ans. À la fin de l'année universitaire, elle a été prise de douleurs intenses à l'estomac. Pensant que cela venait du stress, elle a attendu de revenir dans sa famille pour les vacances d'été avant de consulter un médecin. Le médecin a diagnostiqué un cancer de phase IV. Elle vit maintenant chez ses parents. Sa mère est infirmière et elle dirige un programme de sensibilisation au cancer pour l'unité de santé publique. C'est elle qui soigne Robyn maintenant.

Les parents de Robyn ont discuté des avantages et des inconvénients de garder Robyn à la maison jusqu'à son décès.

2. Quels seraient ces avantages et ces inconvénients?

Inscrivez vos idées avant de regarder les réponses ci dessous.

Avantages de garder Robyn à la maison	Inconvénients de garder Robyn à la maison

AVANTAGES	INCONVÉNIENTS
Robyn sera plus à l'aise et plus en paix à la maison qu'à l'hôpital.	Robyn aura peut-être l'impression d'être un énorme fardeau pour sa famille.
Robyn ne se sentira pas seule et isolée.	Les parents et les frères et sœurs de Robyn ne verront peut-être plus jamais la maison familiale comme avant.
Les soins quotidiens et scientifiques de l'hôpital libéreraient les membres de la famille pour qu'ils puissent passer plus de temps avec Robyn.	La famille de Robyn risque de se sentir épuisée pendant les dernières semaines.
La maman de Robyn est infirmière.	La maman de Robyn est infirmière, mais Robyn a vraiment besoin d'une maman maintenant. Il sera peut-être trop dur pour la maman d'assumer les deux rôles.

3. Que devraient faire les parents de Robyn pour la faire admettre dans un établissement de soins palliatifs pendant les dernières semaines de sa vie? Inscrivez quelques idées avant de regarder les réponses ci dessous..

Réponse suggérée :

Les parents de Robyn pourraient en parler à son médecin traitant, qui appellera l'établissement. Certains de ces établissements collaborent avec le RLISS local, et les coordonnateurs de soins organisent l'admission. Les parents de Robyn pourraient donc appeler le bureau du RLISS de leur région. Ils pourraient aussi en discuter avec l'infirmière visiteuse.

AUTRES RESSOURCES



Utilisez cette autre ressource pour vous renseigner sur les soins palliatifs en établissement.

Vous trouverez à notre site Web des vidéos sur les soins palliatifs en établissement qui vous expliqueront les avantages que vous et vos proches pourrez retirer des soins palliatifs en Ontario.

www.hpc.ca/videos-about-hpc/