

**Les besoins d'information des aidants naturels
qui apportent soutien à un proche gravement
malade**

**Rapport de synthèse préparé pour
Santé Canada par
Janet Dunbrack**

Mars 2005

Les opinions énoncées dans le présent rapport ne représentent pas forcément les opinions de Santé Canada, et ne sont pas appuyées par celui-ci.

Table des matières

Résumé	1
Introduction	3
Méthode	4
Terminologie	4
Situations auxquelles sont confrontés les aidants naturels	5
Besoins d'information des aidants naturels	7
Le droit de poser des questions ou de demander de l'aide	7
Admettre que les besoins changent	8
Reconnaître les différentes méthodes et les différents besoins d'apprentissage	8
Besoins communs d'information	9
Types de services d'information disponibles	14
Services pancanadiens d'information	14
Services d'information provinciaux et territoriaux	15
D'autres sources d'information	15
Lacunes dans l'information	16
Manque de coordination des services	16
Manque d'information et de services accessibles en tout temps	16
Information appropriée et opportune	17
Aptitudes des soignants à la communication et contraintes de temps	17
Soutien affectif et spirituel	18
Diversité des besoins culturels	18
Conclusion	18
En avant : ressources d'information pour les aidants naturels	19

Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche en état critique

Résumé

Chaque année, plus de 220 000 Canadiens meurent. Beaucoup meurent à l'hôpital ou dans d'autres établissements, mais un nombre croissant d'entre eux meurt à la maison puisque le système de soins de santé public encourage les soins à domicile dans le but de contenir les coûts. Par conséquent, le rôle que joue l'aidant naturel - la famille et les amis de la personne malade qui fournissent soins et soutien à leur proche - prend de plus en plus d'importance dans les soins de fin de vie. Les recherches montrent qu'entre 75 et 90 % des soins à domicile sont administrés par des aidants naturels. Que leur proche se trouve dans un établissement ou à la maison, les aidants naturels ont besoin de renseignements de toutes sortes s'ils veulent apporter un soutien à la personne malade, prendre soin de leur propre santé et vivre leur deuil.

Les soins informels à la fin de la vie peuvent impliquer un changement vers une nouvelle équipe soignante et vers de nouveaux services puisqu'on centre les soins sur le confort plutôt que sur la guérison. Les aidants naturels ont besoin d'information afin de s'adapter aux nouvelles réalités et de prendre des décisions éclairées. En plus d'avoir à s'ajuster émotionnellement à la mort qui approche, l'aidant naturel doit faire face à de nouvelles demandes de soins, dont de nouvelles situations et de nouveaux symptômes qui peuvent nécessiter une participation intensive de leur part, surtout si la personne malade est à la maison. Bon nombre d'aidants naturels peuvent souhaiter administrer les soins à la maison tandis que d'autres ne sont pas confiants de leurs capacités physique, financière et affective à le faire. Certains aidants naturels admettent avoir eu le sentiment qu'ils n'avaient pas de choix à cause des pressions exercées par le système de soins de santé ou à cause du manque de lits disponibles dans les établissements. Un autre facteur d'influence peut être la volonté de bien agir et l'impression que, pour ce faire, on doit administrer les soins à la maison. L'idéalisation des soins à domicile par les aidants naturels sans expérience ou par les professionnels de la santé risque d'accentuer la pression de dire « oui » aux soins à domicile ou de poursuivre l'administration de soins à domicile même lorsque confrontés à l'épuisement ou aux difficultés financières. Les aidants naturels ont besoin de renseignements pertinents et réalistes afin de prendre ces décisions.

L'information appropriée et opportune est l'élément essentiel d'une expérience positive. Les personnes qui profitent des services offerts par le programme de soins palliatifs montrent un meilleur taux de satisfaction en ce qui a trait aux renseignements pertinents que celles qui n'en profitent pas. Certains comportements fondamentaux ont une incidence sur la capacité de l'aidant naturel à avoir accès à l'information :

- sentir qu'on a le droit de poser des questions ou de demander de l'aide;
- admettre que les renseignements changent avec le temps;
- savoir reconnaître les différentes méthodes d'apprentissage et les différents besoins.

Les principaux besoins d'information sont :

- le soulagement de la douleur;
- la façon d'explorer un système de soins de santé complexe qui offre un éventail de services non coordonnés;
- le soutien dans le deuil;
- les soins de relève (congé pour l'aidant naturel);
- les renseignements pratiques au sujet des soins;
- ce à quoi on doit s'attendre au fil de la progression de la maladie;
- la façon de connaître les différents membres des équipes de soins professionnels et de bénévoles : qui fait quoi?
- les questions d'ordre juridique et financier;
- le soutien affectif et spirituel;
- les thérapies parallèles et complémentaires;
- les services adaptés aux cultures.

Un certain nombre de ressources d'information sont présentes afin de satisfaire aux besoins des aidants naturels, dont la communication personnelle avec les professionnels de la santé et les bénévoles, les sites Web, les services téléphoniques gratuits, les documents imprimés, les vidéos et les DVD. Un nombre croissant de Canadiens de tous âges se servent d'Internet en tant que source de documentation, bien qu'ils aient des doutes quant à la validité des renseignements obtenus de certains sites Web. Une liste de ressources d'information fiables pour les aidants naturels est fournie à la fin de ce rapport.

Un certain nombre de lacunes ou de difficultés créent des barrières aux aidants naturels dans leur quête d'information, dont :

- le manque de coordination entre les prestataires de services;
- le manque d'information ou de services disponibles 24/7;
- les renseignements qui ne sont pas donnés de manière appropriée ou opportune;
- l'aptitude à communiquer des professionnels de la santé et les contraintes de temps;
- le manque de soutien affectif et spirituel;
- la diversité des besoins selon la culture.

Puisque les aidants naturels se chargent d'une plus grande partie des soins de fin de vie, ils ont besoin de renseignements appropriés et opportuns afin de s'acquitter du rôle qu'ils ont choisi ou endossé. Une évaluation réaliste de leurs besoins et l'élaboration de façons efficaces de leur communiquer des renseignements les aideront à donner et à recevoir des soins de fin de vie de haute qualité.

Introduction

Ce rapport sommaire résume la plupart de ce que nous savons au sujet des besoins d'information des aidants naturels - que l'on décrit parfois comme la famille, les amis et le conjoint ou la conjointe de la personne malade - qui participent au soutien de leur proche en état critique. Le rapport se fonde sur les travaux récents de plusieurs chercheurs canadiens.

Chaque année, plus de 220 000 Canadiens meurent. Si nous estimons que chaque personne est entourée de cinq membres de la famille et amis, nous nous apercevons que plus d'un million de Canadiens sont touchés par la mort d'un proche chaque année. La plupart de ceux qui en sont le plus touchés sont les aidants naturels. Bien que la majorité des aidants naturels soient des femmes, on s'aperçoit que de plus en plus d'hommes deviennent aidants naturels. Les chercheurs estiment que 75 à 90 % des soins à domicile sont administrés par les aidants naturels.

Les aidants naturels ont besoin, au cours de leur expérience d'administration de soins et après la mort de leur proche, de renseignements de toutes sortes. Les recherches montrent que les aidants naturels ignorent l'existence de services qui pourraient les aider et, de par le fait qu'ils ne disposent d'aucune information sur ces services, n'en font pas la demande. Certains besoins d'information sont les mêmes pour presque tous les aidants naturels, comme le besoin de savoir comment sera contrôlée la douleur de la personne malade, tandis que d'autres besoins d'information varient selon la situation particulière vécue et la différente méthode d'apprentissage de chacun.

Ce rapport se concentre principalement sur les besoins d'information des aidants naturels qui administrent des soins de fin de vie à la maison, parce qu'ils sont souvent seuls à faire face à bon nombre de défis et de questions. Le rapport définit certains termes couramment utilisés pour les soins en fin de vie comme *aidant naturel* et *soins palliatifs*. Il fait la description de certaines situations communes auxquelles font face les aidants naturels et des besoins d'information qu'ont les aidants naturels dans de telles situations. Le rapport touche aux lacunes dans l'information donnée aux aidants naturels et fait part des suggestions émises par les chercheurs afin de combler ce vide. La fin du rapport contient une liste des ressources dont peuvent se servir les aidants naturels comme points de départ de leur quête de renseignements.

Méthode

Ce rapport repose sur le travail de Stajduhar¹, sur les rapports de recherche de Dunnbrack et Ashpole² pour Santé Canada, sur le travail d'Heyland et d'une équipe de chercheurs dans tout le Canada (2004)³ et sur un examen des sites Web et des publications en liste dans la section des ressources ci-dessous.

Terminologie

On utilise plusieurs termes lorsqu'on parle des soins à la fin de la vie. Voici la définition de quelques-uns des termes les plus utilisés.

Un *aidant naturel* est un membre de la famille, un conjoint, un ami ou un voisin qui dispense des soins à un proche en état critique sans être rémunéré. On décrit parfois les aidants naturels comme des « proches ». La *famille* comprend la famille biologique constituée de « personnes liées par le sang » ainsi que la « famille de choix » qui se fonde sur des liens serrés unissant l'aidant naturel à la personne malade. L'aidant naturel peut administrer des soins et apporter un soutien à la personne soit à la maison ou dans un autre lieu dans lequel la personne en état critique reçoit des soins. On fait parfois référence aux aidants naturels en tant qu'*aidants membres de la famille*, le mot « famille » comprenant toute personne que le malade ou ses parents considèrent proche.

Un *soignant professionnel* est un professionnel rémunéré qui dispense des soins à la personne malade, comme un médecin, une infirmière, un travailleur social ou un travailleur des foyers de soins personnels (ou auxiliaire familial).

Les *bénévoles* sont des membres de la communauté formés qui font don de leur temps sans être rémunérés. Ils font souvent partie d'une équipe de soins palliatifs.

Les *soins palliatifs*, selon la définition de l'Association canadienne de soins palliatifs, visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil. Les soins palliatifs peuvent être administrés à différents endroits : à l'hôpital, dans un hospice résidentiel, dans une maison de repos, dans un établissement de soins de longue durée ou à la maison.

Les *soins de fin de vie* comprennent tous les types de soins reçus dans les derniers moments de la vie, dont les soins palliatifs, les soins actifs (soins intensifs), etc.

Les *soins à domicile* sont administrés à la maison, et bénéficient généralement du soutien de fournisseurs de soins de santé du public ou du privé. Les *soins de santé communautaires* sont les soins administrés à l'intérieur de la communauté plutôt qu'à l'hôpital, et ils comprennent les soins à domicile ou dans les établissements de soins de longue durée ou dans les foyers de groupes.

¹ Kelli I. Stajduhar. *The Idealization of Dying at Home: The Social Context of Home-Based Palliative Caregiving*. 2002.

² Janet Dunbrack. *Information Needs of Family Caregivers involved in Palliative and End-of-Life Care in Canada*. 2003.

Barry Ashpole and Associates. *The Informational Needs of Informal Caregivers from the Informal Caregiver's Perspective*. 2004.

³ Daren K. Heyland et al. *End of Life Care in Canada: A Quality Finish?* 2004.

Un *hospice résidentiel* est un établissement communautaire qui offre des soins palliatifs aux patients résidents ainsi qu'un soutien à leurs proches.

Selon l'Association canadienne de soins et services communautaires, les *soins de relève* sont des services dont la principale fonction est de procurer un répit temporaire à l'aidant naturel.

Situations auxquelles sont confrontés les aidants naturels

Les aidants naturels procurent des soins et apportent un soutien à la personne malade dans différentes situations, dont à la maison, dans un établissement de soins de longue durée, à l'hôpital ou dans un hospice résidentiel. Les aidants naturels qui procurent des soins à la maison s'impliquent dans la plupart des aspects des soins de la personne malade, tandis que ceux qui apportent soutien à une personne malade dans un établissement peuvent s'occuper de nourrir la personne malade, de l'habiller ou de lui faire faire des exercices, l'aider à prendre des décisions quant aux soins, ou simplement être présents pour leur proche.

Les aidants naturels peuvent s'impliquer dans l'administration de soins au cours des mois ou des années suivant le diagnostic d'une maladie grave, et ils peuvent continuer de s'impliquer dans l'administration des soins jusqu'à ce que leur proche décède. Ce rapport se concentre sur les besoins d'information des aidants naturels qui procurent des soins au cours de la phase terminale de la vie d'un proche.

Lorsqu'il a été déterminé que la personne malade ne peut être soignée et que la mort risque d'arriver dans les semaines ou les mois qui suivent, l'aidant naturel doit faire face à une nouvelle situation, et de nouvelles questions se posent. L'organisme lié à une maladie particulière qui avait jusque là fourni soutien et encouragement risque de ne plus pouvoir assurer le soutien de la personne en fin de vie. Bon nombre d'organismes liés à une maladie particulière se concentrent sur la guérison et sur l'encouragement à la survie. Certaines personnes ayant une maladie grave et leurs aidants naturels admettent s'être sentis abandonnés par l'organisme auquel ils étaient habitués de se fier, et ce, même si l'organisme les avait référés vers des services de soins palliatifs. Dans certains cas, les aidants naturels ont eu à se créer tout un nouveau réseau de soutien en plus d'avoir à faire face aux nouvelles particularités de l'administration de soins en fin de vie.

Lorsqu'ils s'engagent dans le processus de fin de vie, la personne malade et son aidant naturel doivent s'ajuster au fait que la mort aura lieu dans un avenir proche et que l'état physique et mental du proche risque de subir d'importants changements au fur et à mesure que la mort approche. Il s'agit là d'un défi émotif important qui nécessite qu'on s'y attarde et qu'on le soutienne dans le but de le comprendre. Il arrive souvent que, par préoccupation face aux détails pratiques de l'administration des soins, l'aidant naturel mette de côté son travail affectif, lequel risque de se présenter sous forme d'anxiété, de fatigue et de dépression, ou sous forme de symptômes physiques tels les maux de tête ou les crampes musculaires. En plus de la perlaboration affective, des inquiétudes spirituelles peuvent entrer en jeu et troubler ceux qui ne disposent pas du soutien nécessaire. Bien que la majorité des besoins d'information des aidants naturels soient d'ordre pratique, les besoins affectifs et spirituels sont tout aussi réels. Certains organismes fournisseurs de services pour les aidants naturels mentionnent que les aidants naturels utilisent parfois des questions pratiques comme moyen de trouver une oreille attentive à leurs inquiétudes d'ordre affectif afin de contrer l'isolement et l'incertitude de leur situation.

Avant d'étudier en détail les besoins d'information des aidants naturels, il importe d'aborder le sujet du choix, particulièrement le choix d'administrer les soins à la maison ou de continuer de le faire au fur et à mesure que progresse la maladie. Il se peut que les

aidants naturels prennent la décision d'administrer les soins sans avoir obtenu les renseignements pertinents à propos de ce que cela implique. Des renseignements réalistes au sujet des soins informels à la maison peuvent les aider à prendre une décision et à déterminer s'ils sont en mesure de mettre en place les ressources nécessaires. Dans plusieurs cas, l'aidant naturel peut avoir l'impression qu'il ne peut dire « non » à l'administration des soins à la maison. Le fait de dire « oui » entraîne de grandes responsabilités puisqu'une bonne partie des soins à domicile sont administrés par l'aidant naturel plutôt que par les techniciens. Le fardeau financier des soins à la maison peut également être lourd puisque dans bon nombre de provinces et de territoires canadiens, les médicaments, les fournitures et les soins infirmiers ou autres qui excèdent ceux fournis par le système de soins de santé doivent être payés par la famille.

Les recherches montrent que les femmes en particulier ont l'impression qu'on s'attend à ce qu'elles administrent les soins à domicile et qu'elles doivent s'acquitter de cette tâche peu importe si elles se sentent prêtes à y faire face ou non. Même les femmes qui doivent travailler pour subvenir aux besoins de la famille, qui ont la responsabilité de la garde des enfants ou dont la propre santé est fragile éprouvent ce sentiment.

Au fur et à mesure que progresse la maladie, les aidants naturels peuvent avoir l'impression qu'ils ne sont plus aptes à administrer les soins à la maison. Il se peut qu'un sentiment de culpabilité soit attaché à ces sentiments, en particulier s'ils les perçoivent comme un échec ou une promesse envers leur proche non tenue. Les aidants naturels confient que l'équipe soignante professionnelle a parfois tendance à minimiser le stress ou l'épuisement dont ils font part, et qu'elle les encourage à « ne pas abandonner ». Cet exemple établit un lien vers le problème du système de soins de santé qui se concentre sur les soins à domicile en tant qu'alternative d'économie des coûts aux soins administrés dans les établissements subventionnés par l'État et au manque d'alternatives aux soins à domicile à cause de la réduction du nombre de lits dans les établissements.

Dans certains cas, les familles jouissent d'un soutien pertinent de la part des services de soins à domicile subventionnés par l'État. Dans bon nombre de cas, les familles qui administraient les soins à la maison ont indiqué qu'on ne leur avait pas fourni le soutien nécessaire et qu'ils avaient dû hospitaliser leur proche lorsqu'ils n'en pouvaient plus. Certaines recherches montrent que le système de soins de santé ainsi que beaucoup de Canadiens ont l'« idéologie » de croire que la maison est le meilleur endroit pour recevoir des soins, alors que la réalité de l'expérience vécue par l'aidant naturel indique que nous avons besoin d'autres choix puisque ce ne sont pas toutes les familles qui ont la capacité de faire face financièrement, émotionnellement ou physiquement aux défis qu'apporte le fait d'être aidant naturel à domicile. L'idéalisation des soins à domicile par le système de soins de santé et les aidants naturels sans expérience peut également être liée à l'idéalisation du concept de la maison, concept qui n'est pas adapté à la réalité actuelle. Aujourd'hui, la plupart des femmes travaillent, les familles peuvent être largement dispersées à travers tout le Canada ou ailleurs dans le monde, et plusieurs personnes vivent seules, sans le soutien d'une famille étendue.

Besoins d'information des aidants naturels

L'information appropriée et opportune peut faire la différence entre une expérience positive d'administration des soins et une expérience pénible. Les recherches récentes montrent que les aidants naturels accordent une grande importance au besoin de recevoir l'information pertinente, mais qu'ils sont souvent insatisfaits à ce niveau.

Lorsque les membres de la famille s'impliquent dans l'administration des soins, en particulier à la maison, ils doivent faire face à de nouvelles situations, parfois déroutantes, chaque jour. Le fait de savoir quelles questions poser peut être en lui-même déconcertant, comme en témoignent ces aidants naturels :

« Je ne savais pas de quels renseignements j'avais besoin ni quelles questions poser. Je devais faire face à une expérience que je n'avais jamais vécue auparavant. »

« On ne connaît pas ce qu'on ne sait pas. »

Avant de discuter des besoins spécifiques d'information des aidants naturels, il importe de noter que certains comportements de base ont une incidence sur la capacité de l'aidant naturel d'accéder à l'information.

Le droit de poser des questions ou de demander de l'aide

Un des obstacles que doivent franchir certains aidants naturels est l'hésitation à poser des questions. Certains aidants naturels ont de l'assurance lorsqu'ils posent des questions tandis que d'autres ont plus d'hésitation, surtout s'ils ont le sentiment que « le médecin est trop occupé » ou s'ils ont tenté de poser des questions et n'ont pas obtenu de réponse satisfaisante. Les prestataires de services professionnels n'ont pas tous la même ouverture face au questionnement et n'ont pas tous les mêmes aptitudes à répondre aux questions. Les professionnels de la santé disposent de peu de temps, et certains considèrent que la communication avec les aidants naturels n'est pas de haute importance, tandis que d'autres ne sont pas à l'aise avec le fait d'annoncer de mauvaises nouvelles ou d'avoir à faire face à des situations émotives. Ces comportements se transmettent aux aidants naturels qui hésitent à insister sur les questions. Certains aidants naturels disent avoir appris à être insistants au moment de poser les questions et à ne pas lâcher prise tant qu'ils n'ont pas obtenu de réponse satisfaisante.

Le sentiment d'avoir le droit de poser des questions a une incidence sur l'administration des soins : les recherches montrent que les familles bien informées éprouvent moins de difficultés à être soignantes et sont moins anxieuses. Les recherches récentes montrent également que les aidants naturels croient que le fait d'être impliqués dans la prise de décisions au sujet des traitements et des soins est extrêmement important, et ils sont souvent insatisfaits à ce niveau. Il est important pour l'aidant naturel de même que pour la personne malade de conserver leur dignité et leur autonomie, et le fait d'avoir le sentiment que l'équipe soignante professionnelle ne tient pas compte de leur implication ou de leurs souhaits peut entraîner stress, fatigue et découragement.

Il faut admettre que les besoins changent

Il importe de reconnaître le changement des besoins d'information pour qu'à la fois l'aidant naturel et l'équipe soignante puissent prévoir les besoins changeants et les planifier. À mesure qu'évolue la maladie de son proche, les besoins d'information de l'aidant naturel évoluent également. La priorité d'une journée peut être l'apprentissage au sujet d'un nouveau symptôme et la façon de le gérer, alors que celle de la journée suivante sera de gérer les arrangements financiers ou le testament, et la journée qui suivra sera remplie de questions au sujet des soins de relève pour son proche afin que l'aidant naturel puisse prendre une pause. Après le décès, les préoccupations immédiates sont les arrangements funéraires tandis que les préoccupations à long terme risquent d'être le soutien dans le deuil ou le retour à un emploi rémunéré après une absence autorisée.

Il faut reconnaître les différentes méthodes et les différents besoins d'apprentissage

Les aidants naturels ont peut-être besoin du même type de renseignements, mais leur façon de les traiter peut varier grandement. Certaines personnes devorent toute l'information qu'elles peuvent trouver - de la part des professionnels de la santé, dans Internet, dans les livres, de la part de bénévoles et d'amis. Elles veulent en savoir le plus possible, le plus rapidement possible afin de se sentir informées au sujet de la situation à laquelle elles font face et ainsi s'y prendre d'avance.

D'autres aidants naturels préfèrent digérer l'information en plus petites quantités, lorsqu'ils s'y sentent prêts, une étape à la fois. Il se peut qu'ils consultent les mêmes sources d'information que les personnes avides d'information, mais ils auront peut-être besoin que l'information soit présentée et livrée différemment afin qu'ils puissent l'absorber à leur propre rythme.

Les aidants naturels vivant un stress émotionnel ou une surdose d'information dus au mouvement constant de leur situation souhaitent obtenir des renseignements, mais bon nombre d'entre eux admettent n'être capables de se rappeler que d'une petite partie de ce qu'ils ont lu ou entendu. Peu d'entre eux ont mentionné se servir d'un papier et d'un crayon afin d'écrire les renseignements qu'ils entendaient, parce qu'ils avaient trop de choses en tête à ce moment là. Ils préféreraient avoir une communication orale accompagnée de renseignements sous une forme à laquelle ils pourraient se référer à maintes reprises afin d'assimiler l'information lorsqu'ils en seraient capables. Bon nombre d'aidants naturels se sont dits contents d'avoir une brochure, un livre, un site Web ou une vidéo auxquels se référer au fil du temps afin de rafraîchir leur mémoire ou de combler un blanc.

Un autre facteur de l'absorption de l'information est la différente méthode d'apprentissage des personnes : certaines personnes assimilent mieux l'information si elle est en mots (livres, information sur papier, sites Web) tandis que d'autres l'assimilent mieux si elle est en images comme dans les vidéos ou les films. D'autres assimilent mieux l'information s'ils l'entendent (conversations, cassettes, vidéos, films), tandis que d'autres encore préfèrent agir (démonstrations ou « montrez-moi ce que vous voulez dire »), et beaucoup de personnes obtiennent de meilleurs résultats en combinant ces méthodes. Certains services de soins palliatifs ont souligné qu'il est indispensable de mettre l'information à la disposition des aidants naturels le plus tôt possible afin qu'ils puissent prendre les renseignements à leur rythme et qu'ils sachent que l'information est à leur disposition s'ils en ont besoin.

En plus d'avoir différentes méthodes d'apprentissage personnelles, les aidants naturels provenant de milieux ethnoculturels différents peuvent avoir besoin de méthodes et de sources de renseignements adaptés à la culture, puisqu'ils tentent de travailler de pair avec un hôte de services et des prestataires provenant d'un milieu différent du leur.

Les différences de vocabulaire entre les prestataires de soins de santé et les aidants naturels peuvent causer des problèmes de communication. Les médecins peuvent parler un jargon médical commun dans leur culture (le monde médical) mais qui est incompréhensible pour un aidant naturel ne possédant pas de formation médicale, et ce peu importe le degré d'éducation.

Besoins communs d'information

Les besoins d'information des aidants naturels varient selon les personnes et leur situation. De récentes recherches montrent cependant que les besoins suivants sont les plus fréquents.

Soulagement de la douleur

Le besoin de savoir comment soulager la douleur de l'être cher apparaît comme le besoin d'information le plus fréquent des aidants naturels. Dans certains cas, ce besoin est un appel à l'aide lorsque le soulagement de la douleur semble inefficace. Les aidants naturels sont souvent ceux qui sont le plus conscients de la condition de leur proche de par le temps qu'ils passent avec eux, surtout lorsque les soins se donnent à domicile, et parce qu'ils connaissent leur proche et sont sensibles à leur état. Les aidants peuvent ressentir de la frustration lorsque l'équipe soignante professionnelle ne tient pas compte de leurs observations. Ils admettent ressentir de la peur quand surgit la douleur, particulièrement la nuit ou la fin de semaine lorsque l'équipe soignante risque de ne pas être disponible. Les personnes qui participent à des programmes de soins palliatifs ont généralement accès à un numéro d'urgence 24 heures par jour, 7 jours par semaine et ont droit à des visites à domicile, mais ceux qui n'ont pas accès à ces programmes recourent souvent à des services d'aide téléphonique et sont dirigés vers les services d'urgence des hôpitaux ou leur médecin de famille, qui risque de ne pas être disponible.

Utilisation du système

Les aidants naturels ont besoin d'information à propos de l'utilisation du système de soins de santé : savoir qui fait quoi et comment accéder aux services. Bon nombre d'aidants mentionnent avoir effectué de longues recherches par téléphone lors de la transition entre l'hôpital et la maison, où un besoin pour une multitude de services est présent, mais que peu de coordination existe entre les fournisseurs de services. La ligne d'assistance nationale ainsi que les services d'information font mention de demandes fréquentes de la part des aidants naturels pour obtenir des renseignements au sujet des services offerts dans leur région ou dans d'autres régions lorsque les familles sont dispersées et tentent de gérer les soins à distance.

Les aidants naturels disent devoir être leur propre gestionnaire de cas et devoir réunir une multitude de services de différents fournisseurs, certains subventionnés par l'État, d'autres aux frais de la famille. Beaucoup d'aidants ont fait part de leur désir de voir un seul point d'entrée pour tous les services et toutes les références en matière de soins de santé, ou de voir un coordonnateur ou un explorateur pouvoir les informer à propos de ce qui est disponible et de la façon d'accéder à ces ressources. Les aidants naturels font

également mention de leur frustration à devoir répéter leur histoire à divers prestataires de services ou à voir ceux d'un même service changer constamment.

Soutien dans le deuil

Les demandes d'information à propos du soutien dans le deuil sont fréquentes de la part des aidants naturels selon les services d'information qui viennent en aide aux aidants impliqués dans les soins de fin de vie. Cette situation reflète peut-être le fait que beaucoup de Canadiens n'ont pas de lien avec les services de soins palliatifs qui les auraient référé vers des programmes de soutien dans le deuil, ou qu'ils ont peut-être perdu un proche de façon subite. Les recherches montrent que les hommes gèrent le deuil différemment des femmes; les besoins des hommes en matière de deuil nécessitent des recherches plus approfondies ainsi que la mise sur pied de nouveaux modèles qui ne reposent pas sur le partage des sentiments au sein d'un groupe.

Relève

Les aidants naturels ont besoin d'une pause afin de prendre des forces et d'être en mesure de continuer de procurer des soins. Ils ont également besoin de temps pour s'occuper d'autres sphères de leur vie comme le soin des enfants, les relations avec d'autres personnes que le malade ou les prestataires de soins, le magasinage, leur propre santé et ainsi de suite. Les aidants naturels s'informent souvent au sujet des soins de relève. Le défi de la plupart d'entre eux est semblable à celui auquel ils font face lorsqu'ils tentent d'utiliser le système de soins de santé : il existe beaucoup de fournisseurs de soins de relève des secteurs privés, bénévoles ou publics, et les dépister peut prendre du temps. Le problème qui surgit ensuite est que ces programmes ont de longues listes d'attente.

Renseignements au sujet de la prestation de soins

La plupart des aidants naturels ne sont pas des infirmiers ou des professionnels de la santé, mais ils prennent pourtant en charge une grande partie des soins à la maison, ce qui comprend souvent l'utilisation d'équipement comme un lit d'hôpital qu'on a apporté à la maison, le changement de position de la personne malade dans son lit, le fait de lui donner des liquides, de la nourriture ou des médicaments, de changer la literie et les vêtements souillés, etc. Les aidants naturels ont fait part de leur volonté d'effectuer ces tâches de manière efficace et sûre, et bon nombre d'entre eux disent avoir besoin d'information à propos de la façon de le faire. Les services d'information font état des demandes relativement fréquentes de la part des aidants concernant la prestation de soins. On les réfère souvent à leur professionnel de la santé, à des livres, des vidéos ou des DVD pour obtenir de l'aide. Les aidants naturels mentionnent souvent le fait que l'équipe de professionnels n'a pas le temps de les instruire; ils tentent donc de se débrouiller du mieux qu'ils peuvent, parfois au risque de se blesser.

Certaines associations d'aidants naturels et de soins de santé craignent que le système de soins de santé décharge les soins à domicile sur les aidants naturels et que la formation technique offerte à ces derniers ne fera qu'augmenter la pression d'en faire plus. Ce problème nécessite un débat public.

La progression de la maladie : à quoi s'attendre pour pouvoir s'y préparer

La plupart des aidants naturels ont dit avoir besoin de savoir à quoi s'attendre au fur et à mesure que progresse la maladie de leur proche de sorte à pouvoir, à la fois, faire des planifications d'ordre pratique et se préparer émotionnellement aux changements. Les questions portent souvent sur la maladie, par exemple : *Combien de temps lui reste-t-il à vivre? Comment faire face au trouble cognitif ou à la démence? Que faire à l'apparition de nouveaux symptômes inquiétants? Qu'arrive-t-il lorsque la mort survient?* D'autres questions abordent le contexte financier et physique : *Pour combien de temps devrais-je demander une absence autorisée? Devrons-nous garder cet équipement longtemps à la maison? D'autres questions encore se centrent sur l'aptitude de l'aidant à continuer d'offrir des soins à domicile : Est-ce que ce sera difficile et serai-je capable de réagir? À quel moment le malade devra-t-il être hospitalisé si je n'arrive plus à faire face à la situation? S'il doit quitter la maison, le malade aura-t-il un lit dans l'établissement où il sera soigné?*

Habituellement, les services d'information retournent ce genre de questions au médecin de famille ou à l'équipe de soin. Encore une fois, l'équipe soignante professionnelle peut ou peut ne pas avoir le temps ou les compétences en matière de communication pour y répondre. Ainsi, même le plus compétent des professionnels éprouve de la difficulté à répondre aux questions concernant le temps qu'il reste avant la mort parce que son moment s'avère presque impossible à prédire.

Traiter avec les professionnels et les bénévoles

Certains aidants naturels qui participent à la prestation de soins à domicile rapportent qu'ils avaient l'impression que leur maison était envahie par des étrangers et qu'ils ne s'y sentaient plus à leur place ni chez-eux. Les questions qu'ils posent sur l'équipe de soin touchent souvent les fonctions de chacun de ses membres afin de savoir à qui ils ont affaire et quelles sont les questions qu'il est approprié de leur poser. Les aidants demandent souvent s'ils peuvent recevoir la visite des mêmes membres de l'équipe soignante pour ne pas devoir toujours s'habituer à de nouveaux visages et avoir à expliquer une fois de plus leur situation. Des aidants naturels ont suggéré de recevoir de l'information concernant les membres du groupe qui viendront les voir ou, si le malade est soigné dans un établissement, des renseignements au sujet des fonctions des divers fournisseurs de soins de santé.

Au cours de la recherche, bon nombre d'aidants ont mentionné que les bénévoles occupaient une place spéciale. Ainsi, les aidants se tourment souvent vers eux pour avoir de l'information que l'équipe de soin professionnelle ne peut leur communiquer. Ils peuvent également leur demander de vérifier des renseignements reçus par d'autres personnes ou obtenus par une recherche personnelle. De toute évidence, le bénévole est perçu comme quelqu'un de disponible et présent pour eux, sans doute parce qu'un de ses principaux rôles consiste à offrir un soutien affectif.

Questions d'ordre juridique et financier

Le fait de devenir un aidant naturel auprès d'un être cher gravement malade implique bien des questions d'ordre juridique et financier. Ceux qui occupent un emploi peuvent

avoir besoin de congés sous forme de vacances ou d'absences autorisées. Beaucoup de leurs questions tournent donc autour de la durée du congé à planifier, qui risque d'être difficile à évaluer pour un médecin. Le régime de l'assurance-emploi sur les congés pour raisons familiales octroie jusqu'à six semaines de soutien partiel du revenu. En raison de la nouveauté de ce régime, il est trop tôt pour savoir combien d'aidants naturels l'utilisent et quelles questions ils posent à son sujet.

Ceux qui prennent soin d'un proche à domicile ont de nombreuses questions financières sur le coût potentiel des médicaments, du matériel et de l'équipement pouvant ne pas être payés par le régime de santé publique. Ils s'interrogent également sur les frais à déboursier pour obtenir davantage de soutien en dehors des heures allouées par le système public. Certains services d'information rapportent que des aidants naturels cherchent à savoir où s'adresser en vue d'obtenir de l'aide financière afin de les aider à couvrir les frais encourus par les soins à domicile.

Le besoin d'information d'ordre juridique se centre habituellement sur les testaments, les directives préalables (le testament biologique dans lequel le malade peut avoir indiqué ne pas souhaiter que des mesures extraordinaires soient prises afin de le maintenir en vie dans l'éventualité d'une insuffisance cardiaque ou respiratoire) ou la procuration et le moment où elle devrait être effective si le malade n'est plus en mesure de prendre ses propres décisions. Certains services d'information peuvent répondre à ces questions en se référant aux programmes appropriés tandis que d'autres dirigeront les aidants naturels vers leur association provinciale d'avocats. Des aidants ont aussi besoin de renseignements à propos de la personne à joindre lorsqu'un décès survient et des procédures à suivre dans une telle situation.

Soutien affectif et spirituel

Il est évident que le besoin de soutien affectif ressenti par les aidants naturels peut être très grand, mais il n'a pas encore fait l'objet d'une recherche poussée. Il s'avère stressant et exigeant sur le plan émotionnel d'être un aidant auprès d'un proche gravement malade, que ce dernier soit soigné dans un établissement ou à la maison. Les aidants naturels interrogés après un décès rapportent souvent, en regard de leur expérience passée, avoir eu besoin de parler à quelqu'un qui n'appartenait ni à la famille ni à l'équipe de soin, quelqu'un à qui ils pouvaient parler ouvertement de leurs sentiments. Cette possibilité est considérée comme une façon importante de libérer le stress et de trouver la force de continuer. Pour certains aidants, il n'est pas facile de demander à qui ils peuvent parler parce qu'ils disent se sentir coupables de se préoccuper de leurs propres besoins plutôt que de ceux du malade. Ils ont également mentionné ne pas vouloir déranger l'équipe soignante professionnelle ou se sentir embarrassés d'admettre avoir des besoins affectifs.

Certains services d'information rapportent que la raison apparente de nombreux appels effectués par un aidant naturel concerne la nécessité d'obtenir des renseignements d'ordre pratique, mais que l'appelant commence rapidement à partager ses émotions si l'interlocuteur manifeste de la compassion. Un service d'information a évalué que de 50 à 70 % des appels d'aidants étaient en fait des appels pour recevoir un soutien affectif. Tel que l'a dit un aidant : *Vous pouvez passer à travers bien des choses en sachant que vous n'êtes pas seul.* Des aidants naturels et des bénévoles mentionnent que ces derniers jouent le rôle essentiel d'écouter empathiques qui n'ont pas de devoir personnel relatif à la famille.

La mort soulève des questions spirituelles pour bien des gens lorsqu'ils cherchent à trouver une signification à leur expérience et à intégrer celle-ci dans leur système de valeurs. L'attachement des Canadiens envers les groupes confessionnels faiblit comparé au passé et notre société devient de plus en plus pluraliste. Certains aidants naturels rapportent avoir voulu parler à quelqu'un de leurs préoccupations spirituelles ou de celles du malade, mais se sont montrés réticents à entrer en contact avec un aumônier s'ils n'avaient pas d'appartenance officielle à une croyance. Dans le meilleur des cas, il peut s'avérer difficile de confronter les grandes questions spirituelles, mais celles demeurées sans réponse peuvent causer de l'anxiété au terme de la vie à ceux n'ayant trouvé aucun soutien.

Thérapies complémentaires et alternatives

Des services d'information et des services de soins palliatifs indiquent que des aidants naturels demandent des renseignements sur les thérapies complémentaires et alternatives telles que le massage, le toucher thérapeutique, les traitements aux herbes médicinales, etc. Quelques-unes de ces thérapies sont associées à une approche holistique de la personne et de la guérison qui peuvent exercer un attrait spécial auprès des personnes confrontées à l'approche de la mort.

Services adéquats sur le plan culturel

Certains aidants naturels qui ont participé à des études ont exprimé le besoin de services et de renseignements culturellement adéquats, même si la plupart des études canadiennes effectuées jusqu'à ce jour étaient centrées sur les aidants pouvant parler français ou anglais. Les familles autochtones ont souvent manifesté le besoin de trouver des services appropriés à leur culture.

Des aidants naturels font état de différences intergénérationnelles lorsque l'être cher malade est une personne âgée encore peut-être profondément attachée aux traditions culturelles ou à sa langue maternelle après avoir immigré au Canada, tandis que la génération prodiguant des soins familiaux est née au pays et se sent plus à l'aise avec le système canadien. Ces aidants ont besoin de renseignements au sujet des services culturellement adéquats pour leur proche. D'autres familles arrivées plus récemment en terre canadienne ont souvent des questions sur la façon de trouver de l'information et des services dans leur langue maternelle. Ceux vivant dans les grands centres urbains ont plus de chances de trouver divers services adéquats sur le plan culturel et peuvent obtenir du soutien auprès des associations ethnoculturelles.

Régions rurales

Les aidants naturels habitant une région rurale disposent de différents moyens en vue d'obtenir de l'information en comparaison avec ceux des milieux urbains. En effet, un certain nombre de fournisseurs de services professionnels et de services d'information notent que les gens des régions rurales se connaissent et connaissent également leurs prestataires de services. L'information est partagée grâce à un réseau officieux pouvant se révéler très efficace. Par contre, les régions rurales bénéficient de services moins nombreux que ceux des grands centres, et les préoccupations relatives à la vie privée et à la confidentialité peuvent pousser les aidants à chercher de l'information sur Internet et auprès d'autres sources neutres.

Types de services d'information disponibles

Il existe une variété de sources d'information pour les aidants naturels pouvant répondre à certains de leurs besoins en matière de renseignements. La recherche indique qu'un nombre croissant d'aidants de tout âge utilise Internet comme source principale d'information, même si quelques-uns s'inquiètent de la fiabilité des renseignements qu'ils y trouvent. Tous les services d'information de même que les ressources présentés ci-dessous sont considérés fiables, toutefois certains sites Web peuvent afficher un déni de responsabilité concernant des liens menant à d'autres sites.

La section suivante présente les types les plus courants de sources d'information. Les ressources à contacter pour obtenir des services d'information plus importants se trouvent vers la fin du présent rapport.

Services pancanadiens d'information

L'Association canadienne de soins palliatifs

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) tient un site Web qui fournit de l'information sur les soins palliatifs ainsi qu'un répertoire des services de soins palliatifs disponibles au Canada. Il présente aussi des liens vers un éventail d'autres sites utiles de même que vers les associations provinciales de soins palliatifs. L'ACSP distribue des publications potentiellement utiles aux aidants naturels.

Leçons de vie

Entreprise commune de la Fondation GlaxoSmithKline et de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), le programme Leçons de vie fournit des ressources imprimées de même que sur le Web aux aidants naturels et aux fournisseurs professionnels de services impliqués dans les soins de fin de vie. Le service national d'information téléphonique sans frais de Leçons de vie et le service de renseignements par courriel logent au bureau de l'ACSP à Ottawa.

Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs

Le Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs est un service en ligne destiné aux personnes atteintes d'une maladie mortelle et à celles confrontées à la perte de proches. Il permet aux aidants naturels de poser des questions d'ordre général à des professionnels de soins de santé, d'acquérir des connaissances sur les soins de fin de vie, de partager leur expérience avec d'autres personnes par l'entremise de groupes de discussion et de renseignements affichés sur le site ainsi que d'obtenir de l'information relative aux ressources utiles. Il fournit également des ressources pour les patients, les bénévoles et les professionnels en soins de santé.

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels représente les intérêts de ces derniers, y compris de ceux qui sont impliqués dans les soins de fin de vie. La Coalition vise à devenir un centre d'échange d'information, de ressources et de recherche pour les soignants. Elle défend activement les problèmes auxquels font face les soignants à l'échelle nationale, mais ne leur offre pas de services directs.

Services directement liés à la maladie

La Société canadienne du cancer tient un service d'information national sur le cancer constitué d'un numéro de téléphone sans frais et de renseignements accessibles sur le Web de même que de ressources imprimées. Il ne procure pas directement d'information sur les soins de fin de vie, mais il est lié aux services de soins palliatifs et fournit des références s'y rapportant.

D'autres organisations directement liées à la maladie, telles que la Fondation des maladies du coeur, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, la Société canadienne du sida et la Société Huntington du Canada n'offrent pas de services national d'information aux aidants naturels quoiqu'elles aient quelques publications qui abordent la question des soins de fin de vie. Certaines organisations disposent de bureaux d'information et de services provinciaux et locaux.

Services d'information provinciaux et territoriaux

Les associations provinciales de soins palliatifs

La Hospice Association of Ontario offre un service d'information concernant la fin de la vie aux aidants naturels, aux patients et aux autres personnes intéressées par les soins en fin de vie. Le site sur le service d'information contient des documents d'intérêt entre autres pour les aidants. Une ligne d'information téléphonique confidentielle est également disponible.

La plupart des associations provinciales de soins palliatifs ne fournissent pas de service d'information principal pour les aidants naturels en raison d'un manque de ressources humaines et financières. Les associations font de leur mieux pour offrir des renseignements ainsi que des références aux services ou aux ressources appropriés.

Les services téléphoniques consultatifs provinciaux et territoriaux en soins de santé

La majorité des provinces et des territoires disposent d'un service téléphonique consultatif sans frais accessible 24 heures par jour, sept jours par semaine. Ces services procurent des références, des renseignements et, dans certaines juridictions, peuvent envoyer une infirmière à la maison. En général, les références sont faites au médecin de famille, aux services d'urgence, aux programmes de soins palliatifs ou aux services du secteur bénévole.

D'autres sources d'information

Les professionnels de soins de santé

Les professionnels de soins de santé, et en particulier les médecins et les infirmières de l'équipe soignante, représentent habituellement le premier recours pour l'aidant naturel à la recherche d'information. Dans la plupart des cas, les professionnels peuvent s'avérer d'excellentes sources de renseignements directs ou de références à des renseignements. Dans d'autres cas, comme l'indiquent un grand nombre de recherches, les professionnels en soins de santé peuvent ne pas avoir le temps ou les compétences requises pour fournir aux aidants l'information dont ils ont besoin. La capacité de l'aidant

à assimiler cette information en raison du stress ou du style d'apprentissage personnel, tel que mentionné précédemment, constitue un autre facteur relatif au fait de recevoir des renseignements appropriés. De nombreux aidants ont indiqué aux chercheurs avoir ressenti une plus grande satisfaction une fois leur proche transféré dans un programme de soins palliatifs.

Fait intéressant, un sondage mené par la firme Ipsos-Reid en 2004 a révélé que les pharmaciens représentaient une source importante d'information sur les soins, en particulier pour les Canadiens âgés.

Livres, vidéos et films

Il existe de nombreux livres pour les aidants naturels, allant du conseil pratique aux comptes rendus personnels relatifs à l'expérience. Les bibliothèques, les librairies et Internet sont des sources d'information sur les livres, vidéos et films (DVD). Les professionnels en soins de santé et les bénévoles s'avèrent habituellement enclins à recommander des livres réputés utiles aux aidants.

Lacunes dans l'information

Les recherches indiquent que bien des aidants naturels et des services d'information assurent avec brio le fait de fournir des renseignements. Les services de soins palliatifs, en particulier, reçoivent des taux élevés de satisfaction de la part des aidants. D'autres études montrent que les besoins de ces derniers ne sont pas entièrement satisfaits quant à l'obtention d'information adéquate. Au cours de nombreuses entrevues avec les chercheurs, les aidants ont discuté des lacunes suivantes.

Manque de coordination des services

De récentes recherches ont indiqué que le fait d'avoir un programme adéquat de services de soins et de santé permettant de s'occuper du patient à domicile après qu'il a reçu son congé de l'hôpital s'avère extrêmement important aux yeux des aidants, lesquels éprouvent souvent des insatisfactions à cet égard.

Le manque de coordination entre les services de soins de santé constitue une source majeure de frustration pour les aidants naturels, en particulier lorsque le malade est transféré de l'hôpital à la maison. Beaucoup d'aidants disent perdre un temps précieux à appeler un grand nombre de services afin de savoir qui fait quoi et comment recevoir leurs services. Ils rapportent que les professionnels qui travaillent pour un service ne semblent pas au courant des détails relatifs aux autres services et, par conséquent, ne peuvent pas donner de renseignements ou d'avis. Les aidants laissent entendre qu'un seul point d'entrée menant à tous les services ou une personne qui agirait à titre de guide et de navigateur à travers le système complexe leur serait d'une aide considérable. En outre, ils suggèrent qu'une « carte » du système et des nombreux services offerts leur permettrait de savoir ce qui est disponible et comment y accéder.

Manque d'information et de services accessibles en tout temps

La douleur ou d'autres symptômes peuvent apparaître en tout temps en dehors des heures normales de travail. Les aidants naturels s'inquiètent quant à savoir qui appeler pour obtenir de l'information et de l'aide le soir ou les fins de semaine lorsque

surviennent des imprévus. Certains aidants rapportent que des fournisseurs de soins de santé leur ont dit d'emmener le malade à l'urgence d'un centre hospitalier, ce qui a provoqué de l'anxiété étant donné l'état de santé fragile de ce dernier et la perspective de mourir dans un corridor d'hôpital achalandé. Ceux qui font partie de programmes de soins palliatifs se déclarent plus satisfaits parce que ces programmes peuvent souvent être accessibles 24 heures par jour, sept jours par semaine. Le problème du manque d'information ou de services en dehors des heures normales de travail ne peut se résoudre qu'en investissant dans du personnel et des services supplémentaires, ce qui implique la plus grande question de la limitation des coûts par les systèmes de santé.

Information appropriée et opportune

Une communication de renseignements efficace repose souvent sur le fait de savoir ce qui est opportun et approprié. Une bonne information peut se perdre ou ne pas être assimilée si elle est fournie en trop grande quantité lorsque l'aidant naturel ne parvient pas à la recevoir parce qu'il se sent dépassé par les événements qui se bousculent tous en même temps. La perte d'information survient aussi dans les cas où un aidant qui, par exemple, apprend plus facilement par l'entremise de conversations personnelles, reçoit plutôt une foule de documents à lire. De nombreux aidants rapportent valoriser la communication personnelle avec un fournisseur de soins professionnel ou un bénévole, mais avoir besoin, en complément, de divers autres types d'information. Beaucoup ont également parlé de la nécessité d'avoir accès à des brochures imprimées ou affichées sur le Web, auxquelles s'ajouteraient des films ou des vidéos, afin de les aider à mieux assimiler les mêmes renseignements et leur permettre de se référer à ces documents comme bon leur semble et de se familiariser avec leur contenu à leur rythme. Ils ont également souligné être plus ouverts à l'information à certains étapes du soin au malade plutôt qu'à d'autres moments. Il existe différents styles d'apprentissage personnels, une ouverture, chez les aidants naturels, à l'égard de l'information qui varie selon les moments et un besoin d'appuyer une forme de communication avec une autre. Les personnes qui distribuent des renseignements doivent être au courant de cette réalité et, en plus, y être sensibles, ce que laissent entendre les conclusions précédemment citées. Il pourrait aussi s'avérer utile pour les programmes de soins de guider les aidants concernant les moyens à prendre pour accéder aux diverses formes d'information disponibles.

Aptitudes des soignants à la communication et contraintes de temps

La plupart des études impliquant des soignants professionnels ou des aidants naturels indiquent que les premiers disposent souvent d'un temps limité à consacrer aux communications en raison de leur imposante charge de travail. Certains professionnels admettent avoir de la difficulté à transmettre des mauvaises nouvelles. Ils peuvent également s'appuyer sur un vocabulaire professionnel spécialisé sans savoir que l'aidant pourrait ne pas comprendre leurs propos. Les aidants naturels rapportent, quant à eux, que l'équipe de soin professionnelle n'accorde souvent pas assez d'attention à la communication. Cette situation transmet le message que les professionnels ne considèrent pas important de renseigner l'aidant ou de l'impliquer dans la prise de décisions éclairées. Bien des aidants et des bénévoles disent se tourner vers un bénévole pour obtenir de l'information ou du soutien que l'équipe professionnelle ne peut leur offrir.

Les personnes qui prodiguent des soins ont la possibilité de faciliter l'accès des aidants naturels à l'information en améliorant les aptitudes à la communication de l'équipe soignante et en reconnaissant que les aidants nécessitent parfois des encouragements pour surmonter leur réticence à poser des questions et ainsi « déranger le professionnel occupé ». La formation professionnelle des dernières années accorde désormais une plus grande valeur à une communication efficace. Ce changement devrait graduellement améliorer la communication entre les prestataires de soins professionnels et les aidants naturels lorsque de nouveaux diplômés entreront au sein de leur profession. Le rôle des bénévoles à combler les écarts en matière de communication devrait également être reconnu et éventuellement renforcé.

Soutien affectif et spirituel

Pour les aidants naturels, le soutien affectif et spirituel représente un véritable besoin, souvent négligé pour les raisons suivantes : le soignant, trop préoccupé par des détails pratiques, met de côté ses autres besoins; il se sent coupable de demander du soutien personnel affectif alors que l'être cher vit sans doute une détresse plus importante que ses propres besoins; ou il est gêné d'avoir besoin de soutien affectif. Même s'il est possible d'obtenir des renseignements au sujet des sources de soutien affectif et spirituel, les aidants peuvent se montrer réticents à les utiliser. Les bénévoles combleront souvent cette lacune parce qu'ils ont le temps et qu'ils sont des écoutants ayant été formés, tout comme le personnel des services d'information téléphoniques. Les aidants naturels peuvent parfois hésiter à chercher du soutien spirituel auprès des aumôniers s'ils n'appartiennent pas à un groupe confessionnel. Contrairement aux hôpitaux, la plupart des équipes de service de soins à domicile ne comptent pas de travailleurs offrant du soutien spirituel.

Dans le but de remédier à cette situation, les aidants naturels et les prestataires de services peuvent admettre que le besoin de soutien affectif et spirituel est bien réel même s'il n'est pas exprimé directement. Il s'avère possible d'enseigner des moyens respectueux et non intrusifs d'offrir un tel soutien. À ce sujet, les bénévoles peuvent jouer un rôle important.

Diversité des besoins culturels

Chaque évaluation des besoins montre l'importance de reconnaître la pluralité des besoins culturels, particulièrement dans les milieux urbains où vivent de nombreuses communautés ethnoculturelles, et de fournir de l'information culturellement adéquate. Il s'agit d'un défi continu pour l'ensemble des prestataires de services impliquant le travail avec les collectivités ethnoculturelles en vue de mettre sur pied des ressources. La formation pour les professionnels et les bénévoles qui oeuvrent auprès de diverses communautés s'avère essentielle.

Conclusion

Les aidants naturels ont des besoins d'information nombreux et variés. Le besoin de recevoir des renseignements appropriés représente un sujet de préoccupation pour les aidants et un défi pour les fournisseurs de services au sein du système de soins de santé. L'accent grandissant mis sur les soins à domicile mènera à un besoin accru d'information pour les aidants naturels puisque des membres de la famille se partagent davantage les soins à prodiguer en fin de vie. Si les aidants sont des éléments clés de

l'équipe soignante, ils ont besoin de renseignements adéquats et opportuns de même que de soutien de sorte à pouvoir exercer le rôle qu'ils ont choisi ou assumé. Il importe de considérer la situation des aidants naturels de façon réaliste plutôt qu'idéaliste et de mettre sur pied des moyens efficaces de communiquer l'information. Sinon, les aidants auront une charge trop lourde à porter sur leurs épaules et toutes les personnes qui participent à prodiguer des soins de qualité en fin de vie en souffriront.

En avant : ressources d'information pour les aidants naturels

Les ressources d'information fiables qui suivent visent à fournir un point de départ pour les aidants naturels. Bon nombre d'entre elles conduisent à d'autres sources de renseignements.

Prestations de compassion de l'assurance-emploi

Le régime fédéral d'assurance-emploi octroie jusqu'à six semaines de prestations aux travailleurs qui doivent quitter leur emploi pour prendre soin d'un membre de la famille qui risque de perdre la vie dans un délai de 26 semaines. La définition de famille se limite aux proches parents et n'inclut pas les frères et soeurs. On peut obtenir des renseignements supplémentaires dans les bureaux d'assurance-emploi du gouvernement du Canada ou en ligne à l'adresse http://www.rhdcc.gc.ca/asp/passerelle.asp?hr=fr/ae/genres/prestations_compassion.shtml&hs=tyt

Sites Web et services téléphoniques utiles

Association canadienne de soins palliatifs

www.chpca.net. Le site de l'Association canadienne de soins palliatifs contient des renseignements destinés aux aidants naturels et constitue un bon point de départ pour la recherche d'information en raison de ses liens vers de nombreuses autres ressources Web, notamment les associations provinciales de soins palliatifs. L'ACSP offre aux aidants un guide gratuit intitulé *Guide des aidants naturels : Un manuel de soins de fin de vie*, qu'il est possible de commander en ligne. Le site comprend également un répertoire national des services de soins palliatifs.

Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs

www.virtualhospice.ca. Le Carrefour virtuel canadien des soins palliatifs offre de l'information pour les aidants naturels, des cybersalons, des babillards ainsi que la possibilité de poser, en ligne, des questions d'ordre général à un professionnel des soins de santé.

Leçons de vie

www.living-lessons.org. Ce site présente de l'information relative aux soins palliatifs et offre des ressources aux aidants naturels qui prennent soin d'un proche. On y trouve également le guide de Leçons de vie intitulé *Le Guide des aidants et Dix suggestions à*

l'intention des aidants. Une version imprimée de ce guide peut être commandée par l'entremise de la ligne téléphonique d'information du programme. Le numéro sans frais pour l'ensemble du Canada est le 1 877 203-4636. Des préposés prennent les appels pendant les heures de travail, heure normale de l'Est, du lundi au vendredi. Un répondeur prend les messages laissés en dehors de cette période.

Hospice Association of Ontario : service d'information concernant la fin de la vie.

<http://www.hospicelifeline.com>. Ce site, disponible en anglais seulement, offre aux aidants naturels un service de renseignements en ligne de même qu'une ligne confidentielle pour obtenir de l'aide et de l'information durant les heures de travail en semaine. En d'autres temps, il est possible de laisser un message sur le répondeur. Le numéro sans frais (en Ontario) est le 1 800 349-3111, ext. 28 ou le (416) 979-9779.

Livres, vidéos et films

Le mieux consiste à consulter un professionnel ou un bénévole de confiance ou encore de visiter une bibliothèque ou une librairie pour trouver des titres actuels parce que de nouveaux livres sur les soins en fin de vie et les aidants naturels sont publiés chaque année. Plusieurs librairies sur Internet, telles que Chapters.ca ou Amazon.ca vendent ce genre de ressources. Le Canadien Harry Von Bommel a écrit quelques livres sur le sujet et fournit des références à d'autres livres et ressources sur son site Web, accessible à l'adresse www.legacies.ca.