

## Témoignages des aidants

### **Valérie M**

Lorsque ma fille de neuf ans, Natalie, était en train de mourir d'une leucémie, tout un réseau de personnes s'est constitué pour prendre soin d'elle. Ses soins dépendaient vraiment de la bonne volonté de ces personnes, car nous n'avons pas été systématiquement orientés vers des services de soins palliatifs fiables, coordonnés et intégrés.

J'espère vraiment que le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) veillera à la mise en place d'une approche systématique dans la prestation des services de soins palliatifs afin que toute personne en Ontario approchant de la fin de ses traitements curatifs bénéficie d'un accès clair et facile aux soins palliatifs dont elle a besoin.

Pour apporter un réel changement, il faudra former et changer les mentalités. Les gens pensent qu'accéder aux soins palliatifs, c'est abandonner. Même parmi le personnel hospitalier, lorsque nous avons décidé de ne pas poursuivre le traitement curatif de Natalie, certains médecins et membres du personnel infirmier ont tout bonnement fait semblant de ne pas nous voir dans le couloir, car ils étaient mal à l'aise et ne savaient pas quoi nous dire. Mais nous n'avons jamais cessé d'espérer que notre fille vivrait, que de nouveaux essais cliniques verraient le jour. Les soins palliatifs avaient pour but de lui apporter un peu de confort et de lui offrir la meilleure qualité de vie possible. La population et les fournisseurs de soins de santé doivent voir les soins palliatifs comme une autre option de traitement importante pour les personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie.

Il est très difficile d'entamer une conversation sur la fin de vie, mais ne pas en parler laisse les patients et les familles dans la peur et la frustration. Certains patients poursuivent des traitements inutiles et inconfortables qui réduisent leur qualité de vie. Par exemple, mon beau-père, âgé de 91 ans, a plusieurs problèmes de santé graves, mais personne ne lui a parlé de ce que seraient ses derniers mois ou dernières années de vie. Il est important de consulter les patients et les familles, de les traiter comme de vrais partenaires lors de la planification des soins. Ne faites pas de suppositions sur nos besoins ou nos souhaits. Interrogez-nous sur notre situation, parlez-nous des services à notre disposition, proposez des options et aidez-nous à choisir ce qui nous conviendra le mieux.

### **Denis C.**

Mon conjoint, Dave, est mort du sida. Un jour, en rentrant à la maison, je l'ai trouvé étendu sur le sol, où il était tombé trois heures plus tôt. Depuis ce jour, j'ai su qu'il ne pouvait plus rester seul à la maison. Pendant un an et demi, l'aide d'amis, de collègues, de membres de l'église de Dave, de sa

# Réseau ontarien des soins palliatifs

famille et de préposés aux services de soutien à la personne nous a permis de lui offrir des soins continus à domicile. Mais quand il a commencé à présenter des signes de démence et à représenter un danger pour lui-même et pour les autres, je ne pouvais pas prendre le risque de le laisser seul avec ces personnes bénévoles. Pendant les trois dernières semaines de sa vie, il a bénéficié d'excellents soins à Casey House.

Il a été très difficile de prendre soin de David, mais cela a aussi été une expérience positive. Je suis honoré d'avoir pu faire cela pour lui. Prendre soin de gens est devenu ma vocation, et travailler avec le Conseil consultatif du partenariat du ROSP fait partie de cette mission. J'espère vraiment que le ROSP aidera les Ontariens à mieux comprendre et connaître les services de soins palliatifs et qu'il améliorera l'accès à ces soins, leur disponibilité et leur utilisation.

Les fournisseurs de soins de santé devraient commencer à évoquer les soins palliatifs avec leurs patients dès le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie, et ces services devraient être offerts bien plus tôt, et non pas uniquement lors des derniers mois et des dernières semaines de vie. Nous devons également mettre l'accent sur l'offre de services de soutien dans le deuil, pour aider les survivants à vivre le restant de leur vie sans cet être cher.

Il est important d'expliquer l'offre de services et la méthode d'accès à ceux-ci. Je suis étonné qu'en 2017, les gens ne sachent toujours pas par où commencer lorsqu'ils nécessitent des soins palliatifs. C'est malheureux, car, un jour ou l'autre, nous serons tous concernés par des questions relatives à la fin de vie.

**Remerciements :** Valérie et Denis s'impliquent activement comme représentants des patients et des familles pour le Réseau ontarien des soins palliatifs. Nous les remercions pour leur témoignage.

## Denise R.

Ma maman, Marjorie, a reçu un diagnostic de cancer du poumon de stade 4 avec métastase au cerveau le 12 juin 2015. Elle est décédée deux mois plus tard.

Je voulais veiller à ce que les derniers jours et dernières semaines de maman se déroulent comme elle l'avait souhaité. Les personnes qui se sont occupées d'elle ont été merveilleuses, mais nous avons eu du mal à comprendre le système et les processus à suivre pour obtenir les soins dont elle avait besoin. C'était déconcertant, et c'est le moins qu'on puisse dire.

Il y avait tant de fournisseurs de soins différents, son médecin de famille, son oncologue, ses médecins de soins palliatifs, le personnel infirmier, les travailleurs en service social individualisé, les techniciens, les thérapeutes et les superviseurs... Mais personne pour prendre les commandes ou nous parler des prochaines étapes. Maman ne souhaitait pas mourir chez elle, mais aucun centre de soins palliatifs n'avait de place à ce moment-là. Nous avons eu la chance de trouver une maison de

# Réseau ontarien des soins palliatifs

soins infirmiers qui disposait de lits réservés aux soins palliatifs, même si, à cause d'une erreur administrative, son admission a été repoussée de plus d'une semaine. Une fois qu'elle a été admise, le personnel lui a offert d'excellents soins et a aidé notre famille à faire face à ses derniers jours.

Je me sens vraiment triste qu'une grande partie des dernières semaines de vie de ma mère ait été gâchée par les difficultés d'accès au système. On avait l'impression qu'on essayait de nous faire cadrer avec le système au lieu de se concentrer sur les besoins de ma mère en fin de vie ou l'aide à apporter à sa famille. Tout ce temps aurait dû être du temps passé en famille avec une certaine tranquillité d'esprit.

Avant de mourir, maman m'a demandé « Comment ferait une personne qui n'a pas l'aide d'une personne comme toi pour s'en sortir? ». Elle voulait que j'attire l'attention sur les difficultés que les personnes comme elle rencontrent et que je parle au nom de ceux nécessitant des services de soins palliatifs.

J'espère vraiment, qu'à l'avenir, on demandera aux patients et à leurs aidants, « Que souhaitez-vous savoir? » et qu'on leur répondra concrètement pour les aider à s'orienter. Je pense que des améliorations considérables peuvent être apportées si l'on garde bien à l'esprit que les patients et les familles doivent être au cœur du système.