

Perspectives des aidants

De Valerie M.

Lorsque ma fille de neuf ans, Natalie, était en train de mourir de la leucémie, un réseau de personnes s'est constitué pour la prendre en charge. Elle a pu recevoir des soins grâce à la bonne volonté de ces individus, puisqu'il n'existait aucun système d'aiguillage systématique vers des services de soins palliatifs fiables, coordonnés et intégrés.

J'espère que le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) proposera une démarche systématique en matière de prestation de services de soins palliatifs pour que tout patient de l'Ontario arrivant à la fin de ses traitements curatifs puisse bénéficier d'une voie claire et simple vers les soutiens palliatifs dont il a besoin.

De la pédagogie et une modification des mentalités seront nécessaires pour arriver à de véritables changements. Certains considèrent que les soins palliatifs sont synonymes d'abandon, et ce, même au sein du personnel hospitalier : lorsque nous avons décidé de ne pas poursuivre le traitement curatif de Natalie, certains médecins et infirmiers allaient jusqu'à prétendre de ne pas nous avoir vu dans les couloirs, car ils étaient très mal à l'aise et ne savaient pas quoi nous dire. Toutefois, nous n'avons jamais perdu l'espoir que notre fille pourrait survivre, que de nouveaux essais cliniques seraient concluants. Les soins palliatifs visaient à lui offrir un certain confort et la meilleure qualité de vie possible. Le public et les fournisseurs de soins de santé doivent considérer les soins palliatifs comme une option de traitement supplémentaire pour les personnes atteintes de maladies limitant leur espérance de vie.

Il est vraiment difficile d'entamer des conversations sur la fin de vie, mais le fait de ne pas en parler frustre et effraie les patients et les familles. Les patients poursuivent parfois des traitements pénibles et inutiles qui diminuent leur qualité de vie. Par exemple, mon beau-père âgé de 91 ans souffre de problèmes de santé graves et multiples, mais personne n'a évoqué avec lui à quoi ressemblerait ses derniers mois ou ses dernières années de vie. Il est important de considérer les patients et les familles comme de vrais partenaires dans le processus de planification des soins. Ne présumez pas de ce dont nous avons besoin ou de ce que nous voulons. Interrogez-nous sur notre situation, indiquez-nous quels services sont disponibles, suggérez des options et aidez-nous à choisir ce qui nous conviendrait le mieux.

De Denis C.

Mon partenaire, Dave, est mort des suites du SIDA. Un jour, alors que je venais de rentrer à la maison, je l'ai retrouvé au sol, où il était tombé trois heures plus tôt. À partir de ce jour-là, je savais qu'il ne pouvait plus rester seul à la maison. Pendant un an et demi, ses amis, ses collègues, les membres de sa paroisse, sa famille et du personnel de soutien se sont relayés pour assurer des soins continus à domicile. Toutefois, lorsqu'il a commencé à souffrir de démence et à représenter une menace pour lui-même et pour les autres, je ne pouvais plus prendre le risque de confier sa prise en charge à des personnes bénévoles. Il a reçu des soins remarquables à l'établissement Casey House au cours des trois dernières semaines de sa vie.

Réseau ontarien des soins palliatifs

Le fait de s'occuper de Dave a été une expérience positive, bien que très difficile. Ce fut un honneur de faire ça pour lui. Ma vocation est désormais de prendre soin des gens, et mon travail au sein du Conseil consultatif en partenariat du ROSP représente une suite logique de ce parcours. J'espère que le ROSP contribuera à améliorer la compréhension, la connaissance, l'accessibilité, la mise à disposition et l'utilisation des services de soins palliatifs par les Ontariens.

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. Par ailleurs, nous devons mettre davantage l'accent sur l'offre de services pour les personnes endeuillées, en apprenant ainsi aux proches à poursuivre leur vie sans un être cher.

Il est important d'expliquer l'offre de services et la méthode d'accès à ceux-ci. Je suis surpris qu'en 2017, personne ne sache encore où s'adresser pour bénéficier de services de soins palliatifs. Je trouve cela regrettable puisque nous serons tous concernés par des questions relatives à la fin de vie à un moment donné.

Remerciements : Valerie et Denis, conseillers des patients et des familles, sont membres du [Conseil consultatif en partenariat](#) du ROSP. Nous les remercions de nous avoir fait part de leur histoire.

De Denise R.

Le 12 juin 2015, on a diagnostiqué à ma mère, Marjorie, un cancer du poumon de stade IV avec métastases au cerveau. Elle est morte deux mois plus tard.

Je voulais m'assurer que les derniers jours et les dernières semaines de vie de ma mère se déroulent de la façon dont elle voulait. Les personnes qui l'ont prise en charge ont été remarquables, mais nous avons eu du mal à comprendre le système et les processus à suivre pour obtenir l'aide dont elle avait besoin. Tout cela était pour le moins confus.

Elle était entourée de nombreux fournisseurs de soins de santé (son médecin de famille, l'oncologue, les médecins en soins palliatifs, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les techniciens, les thérapeutes et les superviseurs) mais aucun d'entre eux n'a été en mesure de prendre en main son traitement ou de nous dire quelle prochaine étape nous devrions ou pourrions suivre. Ma mère ne voulait pas mourir chez elle, mais les hospices ne disposaient d'aucune place vacante à cette période. Nous avons eu la chance de trouver un foyer de soins avec des places en soins palliatifs, et ce, malgré le report de son admission de plus d'une semaine en raison d'un problème administratif. Une fois admise, le personnel du foyer l'a prise en charge de manière remarquable et nous a aidés à gérer ses derniers jours de vie.

D'un point de vue général, je suis triste que ma mère ait dû passer une grande partie des dernières semaines de sa vie à naviguer le système. J'ai eu l'impression qu'on essayait de la faire cadrer avec le système plutôt que de se concentrer sur ses besoins de fin de vie ou sur le soutien de sa famille. Nous aurions dû vivre cette période en famille et en toute tranquillité.

Avant de mourir, ma mère s'est demandé ce qu'il en était des personnes qui n'avaient aucun proche pour leur venir en aide lors de telles périodes. Elle voulait que j'attire l'attention sur les défis auxquels

Réseau ontarien des soins palliatifs

des personnes comme elle sont confrontées et que j'agisse au nom de ceux qui ont besoin de recevoir des services de soins palliatifs.

À l'avenir, j'espère qu'on demandera aux patients et à leurs aidants ce qu'ils souhaitent savoir et qu'on leur fournira des réponses concrètes qui faciliteront leur aiguillage. Je pense que des progrès importants peuvent être faits en mettant les besoins des patients et des familles au centre du système.