

TRANSCRIPTION

**CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients
CAROL KUSHNER
TORONTO, ONTARIO**

[0:00:06] Mon histoire sur la sécurité des patients n'est pas simple. J'ai perdu mon père d'un cancer en 1973 alors qu'il avait 62 ans. J'ai également perdu ma meilleure amie d'un cancer à la fin du mois de janvier de cette année alors qu'elle avait 62 ans. C'est le décès de mon père, la terrible souffrance qu'il a endurée, les soins inadéquats et dangereux qu'il a reçus qui m'ont motivée à participer au mouvement pour la sécurité des patients.

[0:00:50] Mon amie Lorraine et mon père Ken voulaient tous les deux mourir à la maison. Mon père était un homme qui aimait pêcher et chasser. Il aimait rire. Il aimait cuisiner. Il concoctait la farce de dinde de tous les voisins, parce qu'une fois qu'ils avaient goûté sa recette, ils insistaient pour qu'il vienne préparer la leur au réveillon de Noël. Il était plein de vie. Il aimait son travail. Il a continué de travailler jusqu'à son dernier combat contre la maladie. Il avait bon pied bon œil. Et ce qu'il aimait le plus au monde, c'était le jardinage.

[0:01:36] Mon père a commencé à éprouver des symptômes en décembre 1971. Il a passé des tests diagnostiques qui ont révélé la présence d'un cancer de l'intestin. Au mois de juin suivant, il s'est mis à ressentir des douleurs osseuses très intenses dans les jambes et la colonne vertébrale qui allaient manifestement se poursuivre jusqu'à sa mort.

[0:02:03] Mon père voulait mourir à la maison et ma mère et moi avons essayé de concrétiser sa volonté. À cette époque, les soins à domicile n'en étaient vraiment qu'à leurs débuts. Le personnel de soins venait entre autres raser mon père pour qu'il se sente plus à l'aise et panser son ulcère. À la fin, le personnel a aussi montré à ma mère comment administrer des injections de morphine à mon père pendant ses quatre dernières semaines de vie. Mais en réalité, les soins à domicile n'avaient rien du système entièrement développé auquel on peut avoir accès aujourd'hui. Ma tante est venue nous aider et, ensemble, nous avons fait de notre mieux pour assurer le bien-être de mon père. Mais il y avait tellement d'aspects de ses soins que nous ne comprenions pas.

[0:02:51] Au bout d'un moment, mon père est arrivé à un stade où il ne pouvait plus se tourner dans son lit. Nous ne savions pas qu'il pouvait développer une horrible plaie de pression par le simple fait de rester immobile, et c'est pourtant ce qui s'est passé. Il avait un ulcère énorme à la base de sa colonne vertébrale, qui était elle-même déjà très douloureuse. Nous voulions honorer son souhait, mais nous nous sentions horriblement mal de le voir souffrir ainsi. C'était déchirant de voir à quel point sa douleur était mal contrôlée. On lui a prescrit de l'aspirine et du 292 jusqu'à quatre semaines avant sa mort,

en juin 1973. Ce n'est qu'au cours de ses quatre dernières semaines de vie qu'il a pu avoir de la morphine, ce qui lui a permis de soulager quelque peu sa douleur.

[0:03:49] Mon amie Lorraine est décédée sereinement. Les cinq semaines et plus qui ont mené à sa mort ont été empreintes de calme, de joie, de paix, d'acceptation et même, parfois, de bonne humeur. Ma meilleure amie est morte à la fin du mois de janvier de cette année. Elle était en phase terminale d'un cancer. Elle savait depuis longtemps qu'elle n'allait pas s'en sortir et elle voulait mourir à la maison. Avec Lorraine, c'était tellement différent. Tout d'abord, elle savait qu'elle voulait être à la maison, mais elle savait aussi qu'elle allait être suivie par une équipe composée de son médecin de famille, qui était d'ailleurs le chef des soins palliatifs de la région, et de membres du personnel infirmier. Je crois même que presque toute l'équipe de soins infirmiers a participé puisque Lorraine était à la maison autour de Noël et du jour de l'An. Elle souffrait d'un cancer de l'utérus métastasé et avait subi une hystérectomie. Son intestin était complètement bloqué, alors elle ne pouvait plus manger. Elle ne pouvait pas aller aux toilettes. Elle était branchée à toutes sortes d'équipements médicaux lorsqu'elle était au lit.

[0:05:22] Elle avait une pompe intrathécale et pouvait augmenter la dose d'analgésique lorsqu'elle en avait besoin. On lui avait inséré un tube gastrique pour lui éviter les nausées violentes. Elle prenait plusieurs autres types de médicaments qui servaient à contrôler ses symptômes. On m'a expliqué en détail comment faire les injections et comment maintenir une hygiène des mains rigoureuse.

[0:05:53] Ça peut sonner étrange, mais je suis très fière de dire qu'elle n'a développé aucune infection avant de mourir. Elle n'a subi aucune lésion cutanée avant de mourir. Elle n'a pas souffert avant de mourir. Cette expérience m'a apporté un réel soulagement, quand je pense au parcours si difficile que mon père a connu. Lorraine a gardé son sens de l'humour et sa joie de vivre jusqu'à la fin.

[0:06:23] Elle recevait de la nutrition parentérale totale, c'est-à-dire une alimentation intraveineuse administrée à l'aide d'un cathéter central inséré par voie périphérique. Son médecin lui avait dit qu'un jour elle déciderait de ne plus en vouloir. Et il avait raison. Le jour où c'est arrivé, nous savions au fond de nous qu'on pouvait se permettre d'être d'accord avec son choix.

[0:06:49] J'aimerais que les responsables du système de santé soient au courant de mes deux expériences vis-à-vis de la mort et de la fin de vie. J'aimerais qu'ils sachent que les gens ont besoin de choix quant à la façon de mourir et à l'endroit où mourir, et qu'ils ont besoin d'information pour assurer la sécurité des patients. Je veux que le système de santé soit plus humain, plus empathique, plus bienveillant. Nous sommes tous des êtres humains. Nous méritons tous d'avoir la meilleure mort possible. Et nous savons maintenant mieux comment nous y prendre. Ce n'est pas facile parce que c'est très long et c'est très dur émotionnellement. Mais au bout du compte, c'est tellement gratifiant de voir qu'on peut aider quelqu'un à adoucir son passage de la vie à la mort.

**CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients
PATIENTS FOR PATIENT SAFETY CANADA
PATIENTS POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS DU CANADA**

FIN