

Histoire

de chercheuse



Gabrielle Fortin, T.S., Ph.D.

Travailleuse sociale, chercheuse et professeure
Université Laval
Québec, Qc

Une situation qui m'a incitée à faire de la recherche

Cindy, 34 ans, est atteinte d'un cancer rare très agressif depuis trois ans. Elle est en couple depuis 10 ans avec Simon. Ensemble, ils ont deux enfants, âgés de 4 et 6 ans. Cindy a aussi des parents de qui elle est très proche. Cindy perçoit son rôle de mère comme le plus beau cadeau de sa vie et souhaite laisser une belle image d'elle-même à ses enfants. Elle veut se battre le plus longtemps possible. Dans cette optique, Cindy a reçu plusieurs traitements de radiothérapie et de chimiothérapie au cours des trois dernières années. C'est également dans cette perspective que Cindy a accepté de recevoir un premier traitement expérimental.

Après 2 mois, Cindy apprend que ce traitement ne fonctionne pas et qu'on doit y mettre fin. Cindy est très essoufflée. Elle tousse de plus en plus. Elle se rend donc à l'hôpital où elle est admise et soignée pendant une semaine. Lors de ce séjour, Cindy revoit un oncologue qui lui propose un autre traitement. Les chances qu'il puisse guérir Cindy ne sont pas bien établies, mais il pourrait prolonger sa vie. En revanche, il peut entraîner des effets secondaires tels que des accidents vasculaires cérébraux, des hémorragies et de la détresse respiratoire. Se voulant rassurant, le médecin mentionne à Cindy qu'à sa place, il accepterait le traitement, ce à quoi cette dernière finit par acquiescer. Pendant ce même séjour, les soins palliatifs ne sont pas abordés.

Les parents de Cindy gardent les enfants, pendant que Simon prend un congé de maladie pour rester à l'hôpital avec sa conjointe. Cindy poursuivra donc le nouveau traitement expérimental pendant trois semaines. Quelques jours avant son décès, le traitement expérimental est interrompu, car Cindy est trop faible. Cette dernière entre à l'urgence pour des difficultés respiratoires un après-midi, puis est admise dans un lit de soins palliatifs quelques heures plus tard. Elle décède dans la nuit, sans avoir pu dire au revoir à ses enfants. Au matin, Simon rentre seul chez lui, sans avoir pu bénéficier de soutien psychosocial pour annoncer la mort de Cindy à leurs enfants.

Mes recherches posent les questions suivantes : Pourquoi l'option des soins palliatifs n'a-t-elle pas été abordée plus tôt dans la trajectoire de Cindy? Aurait-on offert tous ces traitements invasifs à une personne plus âgée? Le malaise des soignants devant la situation de cette jeune famille a-t-il eu une influence sur l'insistance à proposer des traitements comportant des risques pour la mère?

Cindy, Simon, les enfants ainsi que les parents de Cindy n'auront jamais pu bénéficier de soutien psychosocial d'une équipe de soins palliatifs, en dépit de leur détresse évidente et de leurs nombreuses questions sur la fin de vie imminente de Cindy. Documenter leurs besoins psychosociaux de même que leur vécu est très important afin d'améliorer l'offre de services, les interventions et l'accompagnement qui leur seraient destinés.

« La mort fait partie de la vie, c'est pourquoi il faut en parler, en toute transparence et avec un maximum d'empathie. »

Je m'intéresse...

→ À l'accompagnement des jeunes familles dont un parent est atteint de cancer avancé.

→ À l'accompagnement des familles dont un enfant atteint de cancer avancé transite vers les soins palliatifs de fin de vie.

Parce que ...

→ La planification de la fin de vie et de la mort sont encore tabous, et malheureusement, une communication tardive entrave souvent la possibilité des personnes de décéder dans le lieu souhaité, de se préparer à mourir et de dire au revoir aux gens qu'ils aiment dans des conditions propices pour le faire.