

Carol O'Rae

Cancer de l'ovaire en phase terminale (10 minutes et 38 secondes)

Je m'appelle Carol O'Rae. J'ai 56 ans et j'habite à Torbay, à Terre-Neuve. J'ai reçu un diagnostic de cancer du col de l'utérus à l'âge de 31 ans et 22 ans plus tard, un diagnostic de cancer de l'ovaire en phase terminale. J'ai fini tous mes traitements et aucun autre n'est envisagé, nous vivons donc avec le cancer.

En attente d'une récurrence de mon cancer

En avril 2009, j'ai été admise à l'urgence et j'ai passé un scintigramme ou c'était peut-être des rayons X, je ne me souviens pas. Quoi qu'il en soit, ils ont détecté une tumeur, et le médecin est d'ailleurs venu me voir, un médecin que je n'avais pas encore vu (vous savez, vous êtes à l'urgence) et il m'a dit : « Vous avez une grosse tumeur très inhabituelle sur le côlon et la chimiothérapie sera inutile. » Et c'est de cette façon que nous avons appris la récurrence de mon cancer. Il m'a dit : « Vous n'avez même pas l'air surprise. » Je lui ai répondu « pas vraiment », car la première chose à laquelle j'ai pensé lorsqu'il me l'a annoncé, c'est « cela a fini par arriver. » Vous savez que vous pouvez maintenant cesser de vous inquiéter. Et je ne m'en suis pas inquiétée en permanence, mais je savais que ma vie dépendait des examens de santé. Est-ce à cet examen qu'on découvrira que mon cancer est de retour? Et c'est comme ça que j'ai vécu d'ailleurs. Donc, lorsqu'on a découvert qu'il était de retour, ce fut un choc, mais pas vraiment une surprise, car on m'avait avertie qu'une récurrence était possible. En réalité, un médecin m'a dit qu'il était très probable que plus tard, dans 10 ou 20 ans, le cancer réapparaîtrait. Je me suis donc dit que j'allais vivre avec, non pas en mourir. Je n'aime pas beaucoup les devises, mais c'est ainsi que j'ai envisagé la situation.

Faire face à un diagnostic de cancer terminal

La première chose que j'ai faite avec les deux médecins que j'ai rencontrés, la première chose que je leur ai dite est : « je ne veux pas d'une mort lente » et « êtes-vous du genre à croire qu'il faut préserver la vie à tout prix? Car si c'est le cas, nous ne ferons pas une bonne équipe. » Cela a été ma principale préoccupation. J'ai accepté d'emblée que j'étais en phase terminale, pas d'une manière défaitiste, mais les résultats étaient connus un point c'est tout. À ce moment-là, ce que je voulais, c'était de savoir comment vivre le plus longtemps possible. Et mon objectif était toujours de gagner du temps pour vivre en bonne santé. Je ne voulais pas du temps pour être confinée à mon lit pendant trois ans, vous comprenez? C'était donc la première question que je devais régler avec les médecins. Cela me préoccupait davantage que les traitements. Je savais que je pouvais choisir les traitements et que je pouvais les arrêter à tout moment, mais je ne voulais simplement pas d'une mort lente et je voulais savoir que mon médecin allait s'engager sur cette route avec moi. Cette première question a donc été réglée.

Mon quotidien

J'ai de bonnes journées et des moins bonnes, et pendant un moment, j'avais de bonnes semaines et des moins bonnes. Nous sommes chanceux, nous sommes des militaires à la retraite. Les enfants de mon conjoint sont grands, ce sont des adultes, et moi, je n'en ai pas. Et nous n'avons pas besoin de travailler, je peux donc me permettre d'être malade. Je profite donc des bonnes journées et je me dorlote les mauvaises, c'est tout. Vous savez, vous exercez en quelque sorte un certain contrôle et vous savez ce qui vous convient et ce qui ne vous convient pas. Je vis ainsi depuis 25 ans de toute façon, à cause de mon premier cancer qui a laissé tellement de séquelles que les symptômes ne sont pas vraiment différents. Ce que je vis est un peu plus difficile, je suis plus limitée et mon régime est plutôt ennuyant, mais c'est..., comme j'ai dit, j'ai ce luxe. Ce n'est pas réellement un gros changement pour nous. Ce n'est pas une nouvelle expérience. Ce qui est nouveau, c'est que je suis en phase terminale. Auparavant, je ne l'étais pas, mais lorsqu'on a le cancer, on craint quand même qu'il soit terminal. Donc, sur le plan émotionnel, la situation est la même. Qualifier le cancer de terminal n'a pas vraiment changé grand-chose pour moi.

Faire preuve de pragmatisme face à l'avenir

Une des premières choses que j'ai faites a été de rédiger une directive médicale et un testament biologique que j'ai classés dans un dossier, sachant qu'on n'est pas tenu de les respecter légalement, mais cela aide de les avoir. J'ai donc fait tout cela, j'appelle mon cartable le cartable de décès. J'ai rassemblé des renseignements pour mon mari, pour qu'il sache quoi faire après mon départ, comme qui contacter, car je m'occupe de nos finances et de ce genre de choses. J'ai consigné tous les renseignements financiers, les noms des personnes à contacter, les montants qui seront disponibles et les ministères à aviser... tout ce à quoi je pouvais penser. Essentiellement, j'ai rédigé une liste de vérification pour lui. Ce fut l'une des premières choses que j'ai faites... et j'avais déjà un testament que j'ai mis à jour. Consigner tous ces renseignements pour lui était très important parce qu'on entend souvent des gens qui sont complètement perdus après un décès, surtout lorsqu'il s'agit d'un décès soudain. Ils n'ont aucune idée de ce qu'il faut faire, surtout si le partenaire qui décède s'occupait des finances. Le partenaire qui reste ne sait même pas avec quelle banque il fait affaire. Vous savez, ce genre de choses. J'en ai été témoin et ainsi... nous avons une vision très pragmatique de la situation. J'ai demandé de visiter l'unité des soins palliatifs, car on a le choix d'y être admis ou de rester chez soi et je me suis dit que j'aimerais savoir ce que cela implique. J'y suis donc allée, j'ai visité les lieux et parlé aux membres du personnel, car je ne voulais pas les rencontrer pour la première fois le jour de mon admission en ambulance, vous comprenez. J'ai donc rencontré le médecin, c'est juste... Vous savez, la plupart de mes affaires sont maintenant réglées, ce qui nous libère l'esprit, du moins le mien.

Ne te sens pas obligé de me protéger

Souvent, les gens qui ont les meilleures intentions finissent par isoler le patient et lorsqu'ils vivent des frustrations quotidiennes normales, ils ne vous en parlent pas, car vos problèmes sont beaucoup plus graves. Ils ne réalisent pas qu'ils empêchent leur épouse ou leur mère ou je ne sais qui d'offrir son soutien, de répondre à leurs besoins et de se sentir utile. Ils ne s'aperçoivent pas qu'on peut les aider, du moins en les écoutant et peut-être de façon plus concrète. Ils se disent : « Je ne vais pas lui en parler, il n'a pas besoin de se faire du souci pour cela », et en définitive, le patient devient isolé et ce n'est pas bon. On se sent inutile, comme si notre famille n'avait plus besoin de nous. Je veux dire qu'on ressent toutes sortes d'émotions et que cela fait assurément plus de tort que de bien.

Donner espoir

J'ai rencontré une jeune femme à l'unité de chimiothérapie, elle y subissait son premier traitement. Elle devait être dans la fin de la vingtaine. Elle avait un cancer de l'ovaire, je lui ai donc dit que moi aussi j'en étais atteinte, que j'avais reçu mon diagnostic en 2009 et qu'on m'avait dit qu'on croyait que ce serait mon dernier Noël, si je me rendais jusque-là et ainsi de suite. Et je n'ai pas l'air malade d'habitude, tu sais. Je ne vais pas bien tout le temps, mais je sors uniquement lorsque je vais bien. Ainsi, on ne me voit pas quand je suis blanche comme un linge. Elle ne pouvait pas croire que j'étais en phase terminale et elle m'a dit : « Vous ne savez pas à quel point j'aime voir quelqu'un qui a l'air tout à fait normal et en bonne santé et lui parler. » Elle a donc pu voir à quoi pourrait ressembler sa vie. Oui, on peut traverser une période où l'on perd nos cheveux, mais on en sort. J'essaie donc de me rendre disponible de cette façon et cela est devenu plus important. Il n'y a pas grand-chose qu'on peut faire pour moi, y a-t-il un traitement ou non? Vous savez, ce genre de choses. On ne peut pas vraiment faire beaucoup de changements, alors tout ce que je peux faire maintenant, c'est aider les autres.