Chaque jour est une surprise

Elenka A.T.

« L'âme est une fleur délicate exposée au vent de la destinée. Les brises du matin la secouent et les gouttes de rosée lui ploie le cou. Comme la fleur prend de la terre son parfum et sa vie, l'âme tire de la matière et de ses torts une force et une sagesse. »

Khalil Gibran

Voici le témoignage d'Elenka, une femme libre et déterminée dans la poursuite d'une qualité de vie à domicile.

Elenka a 51 ans et vit à Montréal. Elle reçoit des soins palliatifs à domicile dispensés par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD).

Elenka est malade mais avant tout, Elenka est en vie.

Elle tient à le répéter, ce témoignage n'engage qu'elle. Ce sont ses mots mais ils ne constituent en aucun cas une vérité universelle applicable à toutes et à tous.

Il s'agit de son cheminement personnel sur le sentier de la vie et de la maladie. Un cheminement qui soulève des questionnements et des réflexions qui pourront peut-être guider d'autres voyageurs sur ce sentier de la vie que tous nous emprunterons un jour. Un sentier parfois escarpé mais souvent jonché de fleurs à admirer et de moments à savourer.

Elenka aime le répéter: « Chaque jour est une surprise… »

Chaque jour est une surprise

Elenka A.T.

| Les soins palliatifs à domicile

Je ne me suis jamais sentie comme si je n'en valais pas la peine.

Le mot « PALLIATIF » est souvent associé à une fin de vie imminente alors que ce n'est pas toujours le cas. Je suis « OFFICIELLEMENT » en soins palliatifs depuis novembre 2017.

Avec les soins palliatifs à domicile, je ne suis pas la maladie, je suis une personne. Je me sens comme une personne et on me traite comme une personne qui a des besoins à combler et les soins palliatifs à domicile font justement tout pour combler mes besoins.

Quand est venu le temps de faire appel au CLSC et à la SSPAD, c'est mon infirmière pivot qui a fait les téléphones avant que l'urgence s'installe. C'était à l'été 2018, soit plus de six mois après avoir arrêté officiellement les traitements actifs. Et quand est venu le temps de décider si je privilégiais le médecin palliatif à domicile pour me faciliter la vie et limiter mes déplacements à l'hôpital, j'ai beaucoup hésité et j'étais déchirée pendant des semaines, car j'avais l'impression que j'abandonnais mon équipe de l'hôpital qui me suit depuis le tout début.

Je n'arrêtais pas de poser plein de questions, car je voulais être certaine de prendre la bonne décision et de ne vexer personne. J'ai finalement compris que ce n'était pas l'un ou l'autre. Je suis encore régulièrement en contact avec mon gynéco/onco/chirurgien, Dr. J., E., mon infirmière pivot, mon radio-oncologue, encore des traitements avec lui si j' en ai besoin, pour mes transfusions... J'ai aussi plusieurs autres spécialistes de l'hôpital (pneumologue, rhumatologue) ou encore le Dr H., le directeur clinique du département d'oncologie psychosociale que je consulte depuis ma récidive = + de 4 ans maintenant.

Bref, personne n'est vexé, tout le monde est content, tout se passe super bien et j'ai encore plus d'amis. Je m'en suis fait pour rien.

|| Adaptation au logement

Du cas par cas. Pas de recette magique ou de formule à suivre.

Moi = je suis toujours à la recherche de trucs pour me faciliter la vie et augmenter mon confort.

Ex : tout est à portée de la main ici, dans chaque pièce.

Je vais aborder, entre autres, comment moi je réussis à vivre ma vie. Je vais parler de mes trucs et astuces qui sont bons pour moi. Et si ça peut aider quelqu'un, tant mieux.

III

Le changement

Réticence au changement = c'est le propre de l'être humain, pas seulement le lot d'une personne malade. Ex : chaise pour me laver dans ma douche.

Dernière douche = à genoux en boule en pleurant.
Douche avec chaise = associée à mon père qui a vécu jusqu'à 89 ans.

J'ai pleuré pendant les deux premières semaines au moins chaque fois que je me lavais car une fille de 51 ans, ceinture bleue Kung Fu, n'est pas un homme de 89 ans.

Toujours par rapport au changement, lors des premières visites de Sandrine, mon infirmière de la SSPAD, je me sentais mal au début car j'avais l'impression que je lui faisais perdre son temps, temps qu'elle pourrait consacrer à quelqu'un qui en avait vraiment besoin.

Étapes/deuils

Des fois, je trouve que ça va un peu trop vite. Je dis souvent « dans ma tête », je ne suis pas rendue là.

IV

C'est moi qui décide

C'est important de dire tes besoins et d'être à l'écoute de toi.

Ex : Je refuse de prendre des narcotiques. Encore d'autres alternatives :
Ex : - Pad électrique
- Massage
- Tylenol
- Cannabis (produits), je réponds bien
- Crème anti-inflammatoire pour le dos

C'est moi qui décide = c'est moi qui a le mot final et la SSPAD est là pour me guider en fonction des choix que je fais.

Ex : suggestion de crème pour le dos, on fait des tests.

« On ne tire pas sur une fleur pour la faire pousser. On l'arrose et on la regarde grandir… patiemment. »

Proverbe africain

V La qualité de vie

Mon choix = qualité de vie

Alors, j'investis encore en moi malgré tout ça.

Ex:
- Physio à domicile
- Transfusion sanguine au besoin pour mon anémie maintenant chronique
- On surveille régulièrement mon hémoglobine

VI Les proches aidants

Dans mon cas, c'est un gros morceau, j'ai encore des réflexions à faire avec ça car je suis une fille super indépendante, je l'ai toujours été! Et là, je dois demander de l'aide pour mon lave-vaisselle, car il faut le brancher à l'évier et je ne suis plus capable de le pousser. Mon lit aussi : besoin d'aide pour lavage des gros morceaux comme les serviettes ou les draps.

J'imagine que je ne le prends pas et que j'apprends à vivre avec le fait que je dois demander de l'aide pour les vidanges aussi et sortir le recyclage (2e étage). Le problème c'est moi avec moi.

Je le dis à mes proches que l'aide fait partie de leur compagnie quand ils viennent me voir. C'est ok pour eux, c'est moi qui a un problème avec ça.

La règle quand on vient me voir, c'est pour passer du bon temps et du temps de qualité avec les gens que j'aime, tout ça entre deux brassées !

Je mange du homard avec I. je refais le monde avec S., je refais le monde avec J. aussi et ma sœur A., c'est un gros morceau dans mes proches aidants. Faut préciser qu'on a perdu un frère D., qui a eu le cancer des canaux biliaires il y a 5 ans. Il avait 44 ans et c'était son deuxième cancer. Alors, ce qu'elle fait pour moi, on l'a fait ensemble pour lui alors qu'il était très malade.

Elle a toujours été là pour moi depuis le tout début, ne m'a jamais dit quoi faire et m'a toujours épaulée et suivie dans mes décisions. J'ai aussi 2 autres frères et ma mère qui m'encouragent et ne me laissent pas tomber.

VII Autonomie

J'ai développé beaucoup de trucs et d'astuces au cours des dernières années pour me faciliter la vie au quotidien.

Ex : - Bouteille d'eau dans mon lit qui ne coule pas. Je bois presque toute la bouteille tranquillement avant de sortir du lit. Ça m'aide à m'hydrater (600 ml).
- Je fais aussi des étirements dans mon lit, la levée est plus facile.
- J'ai aussi un petit sac, un kit avec :
  . Kleenex
  . Lunettes
  . Papier et crayon
  . Lipsyl
  . Etc….

Mon cabaret dans le salon. J'ai toujours aimé la loi du moindre effort. Tout est à portée de la main.

Ex : - Commandes en ligne (IGA, Amazon, livraison de médicaments)

Je retrouve une partie de mon autonomie, de mon indépendance et avec ma personnalité c'est gros! Ça change ma perspective. Je me sens davantage en contrôle de ma vie. Et puis, ça donne du répit à mes proches aidants. Je suis toujours en mode solutions pour améliorer ma qualité de vie.

VIII Adaptation

Impossible maintenant pour moi de m'adapter aux horaires des autres et ce n'est pas un caprice. Par « autres », je veux dire famille, amis, proches aidants et même équipe médicale.

Ce sont eux qui doivent s'adapter à mon horaire, mais surtout à mon ÉTAT, car chaque jour est une surprise.

Ex : - Pas dispo le matin. Le corps ne suit pas et prend tout son temps. Pas le choix moi non plus de le suivre.

« Lorsque la fleur s'apprête à s'ouvrir, c'est avec une telle volonté que, malgré son apparente fragilité, aucune force extérieure ne pourra l'en détourner. »

Rainer Maria Rilke

IX Relation au temps

MA RELATION AU TEMPS

J'ai toujours été fascinée par le temps, mais là, c'est mon corps qui détermine l'état de mon temps et comment je suis capable de le combler.

Ex : - Je mange quand j'ai faim et non quand c'est l'heure des repas.
- Je prends ma douche quand je sens que je me sens bien et que c'est sécuritaire sinon j'attends. Pas d'heure fixe pour prendre sa douche.

X Profiter

Comment je vois ça et je vis ça, c'est que tout ce que je fais, la récompense doit toujours valoir les efforts, pour savoir doser mon énergie.

Et moi, quand je suis en forme, je M'EMBALLE! Je n'arrête pas! Je profite du temps que j'ai.

XI C'est toujours moi qui décide

Quand tu es en soins actifs, ton équipe te suit et décide pour toi.

Ex : - Tes rendez-vous, médication, type de chimio, radio ou non, etc…

Alors, que l'impression initiale que j'ai eu avec la SSPAD, c'est que c'est toi qui décides et c'est ce qu'on te dit. J'ai encore souvent le réflexe de faire valider mes décisions avec Sandrine, mon infirmière de la SSPAD. Mais, je réalise en fait que c'est tout le temps moi qui ai décidé. C'est moi qui ai pris la décision de tendre mon bras pour recevoir de la chimio ou accepter de me coucher sur la table de radio ou encore de refuser de prendre des narcotiques pour mes malaises.

XII Acceptation ?

Dans mon cas, depuis le diagnostic, je n'ai jamais associé la douleur au cancer. Pour moi, ce sont les traitements qui m'ont fait goûter à l'insupportable. Et là, depuis les derniers mois, j'ai des inconforts, des malaises, baisse d'énergie, de la fatigue et je ne suis plus en traitements actifs. La donne a changé et j'essaie de faire sens de tout ça…

Faut savoir ici que je n'aime pas les mots douleur, acceptation ou encore espoir. Ces mots-là ne font pas partie de mon vocabulaire. Je privilégie plutôt les mots malaise ou inconfort. Pour le mot espoir, je privilégie plutôt le mot douceur. Mes matins sont pénibles. Mais, j'essaie d'être patiente avant de sortir du lit et j'attends les moments doux, et quand ils vont arriver je vais en profiter!

Pour ce qui est du mot acceptation, il n'y a pas personne qui a réussi à me convaincre d'accepter ce qui m'arrive et ça n'arrivera pas. Par contre, j'ai appris à vivre avec depuis des années, maintenant comme avec mes petits trucs du quotidien et j'apprends encore tous les jours sur moi, sur les autres, sur la vie quoi! Ce que je veux, c'est de me sentir « NORMALE ». Je me coiffe, je mets mes bijoux, je me change tous les jours. J'ai beaucoup de vêtements que j'appelle « du mou de luxe » pour être à la fois cute et confortable, car la maladie ne m'enlève pas la coquetterie et j'ai toujours été coquette.

Je ne manque pas de projets. Je ne m'ennuie pas et je ne vois pas le temps passer

Le modus operandi ici = de faire des choses agréables et qui te font du bien. Je suis une fan finie de tennis et surtout de ROGER FEDERER. Quand il joue dans des tournois, mon horaire est en fonction de ses matchs. C'est ça faire des choses que tu aimes et qui te font du bien.

Je suis une fille qui a toujours été super organisée, ça m'aide beaucoup, surtout depuis les derniers mois. Mon environnement a toujours été important, l'atmosphère ça l'est encore plus maintenant. J'aime le silence, les lumières tamisées, les plantes, parce que c'est la vie et **j'ai toujours des fleurs.** C'est ma zénitude.

Je contemple mes photos au mur, ma déco, je respire, je tente de relaxer et je savoure les moments de douceur.

XIII L'importance de choisir

Tout est une question de choix dans la vie : décider, c'est le plus difficile, c'est ce qui cause de l'angoisse, de l'anxiété, du stress, de l'hésitation, de l'insomnie même. Mais une fois que la décision est prise, la pression baisse et les choses se placent d'elles-mêmes.

Moi, j'ai fait le choix de la qualité de vie.

« Que ta vie soit comme une fleur sauvage, poussant librement dans la beauté et la joie de chaque jour. »

Proverbe amérindien

Témoignage recueilli et mis en page par la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal. Tous droits réservés. Mai 2019

Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

1110 rue Jean Talon Est, bureau 301, Montréal QC H2R 1V9
514-272-7200 info@societedesoinspalliatifs.com
www.societedesoinspalliatifs.com