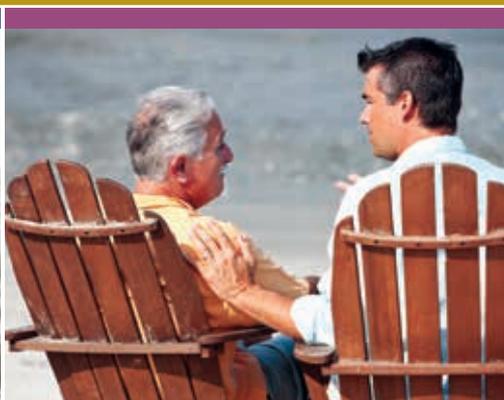




Société  
canadienne  
du cancer

Canadian  
Cancer  
Society

# Le cancer avancé



1 888 939-3333 | [cancer.ca](https://cancer.ca)

La Société canadienne du cancer aimerait remercier les équipes de recherche en soins palliatifs de l'Université McGill, de l'Hôpital Princess Margaret, de l'Université de la Saskatchewan, de l'Université de Toronto et du Centre sur le vieillissement de l'Université de Victoria pour leurs commentaires, indications et récits.

Nous avons utilisé des noms réels ou fictifs, selon les souhaits exprimés par chaque personne citée.

La plupart des témoignages exprimés dans cette brochure proviennent de gens à qui nous avons parlé; d'autres sont par contre extraits d'études ou de documents déjà publiés ayant mené à la publication de résultats, dont voici la liste :

Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*. 2002;18(1):48-58.

Cohen R, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*. 2001;15(5):363-371.

Stajduhar KI, Martin WL, Barwich D, Fyles G. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nursing*. 2008;31(1):77-85.

Stajduhar KI, Martin W, Cairns M. What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and health care providers of advanced cancer patients. *Palliative and Support Care*. September 2010;8(3):277-289.

Stajduhar KI, Nickel DD, Martin W, Funk L. Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Social Science and Medicine*. 2008;67(11):1789-1797.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster randomized trial. *The Lancet*. 2014;383(9930):1721-1730.

# Table des matières

3 Introduction

## **5** **Section 1 : À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé et de ses aidants**

### **6** **Réaction au diagnostic**

7 Réactions habituelles

12 Aller de l'avant

14 Aider les jeunes enfants (de 1 à 6 ans)

16 Aider les enfants plus âgés (de 7 à 11 ans)

16 Aider les adolescents

19 Parler de la mort

### **26** **Choix des soins et des traitements**

27 Faire équipe

30 Bien communiquer avec l'équipe soignante

33 Comprendre les soins palliatifs

38 Autres possibilités

### **40** **Les symptômes habituels et leur gestion**

41 Douleur

45 Anxiété

46 Essoufflement

46 Confusion

48 Constipation

49 Dépression

50 Fatigue

51 Perte d'appétit et de poids

52 Nausées et vomissements

53 Troubles du sommeil

### **54** **Aspects pratiques**

55 Travail et finances

56 Planification préalable des soins

59 Testament

59 Planification funéraire

**60** | **Section 2 : À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé**

**62** | **Demeurer en contact**

- 64 Parler aux proches
- 65 Redéfinir la dynamique familiale
- 68 Amis et collègues
- 69 Établir un réseau de soutien

**72** | **Donner un sens à sa vie**

- 73 Trouver la force par la spiritualité
- 75 Créer des liens privilégiés et apaiser les relations tendues
- 76 Bilan de vie
- 77 Célébrer sa vie

**78** | **Dire adieu**

- 80 Faire face aux derniers moments de la vie

**82** | **Section 3 : À l'intention des aidants**

**84** | **Prendre soin de soi-même**

- 87 Connaître ses forces et ses limites
- 90 Obtenir du soutien
- 95 Collaborer en tant que famille
- 98 Bien vivre et donner un sens à sa vie

**102** | **Veiller sur la personne atteinte de cancer avancé**

- 103 Comprendre l'évolution des relations
- 107 Parler et écouter
- 108 Importance du toucher
- 109 Prodiguer les soins physiques
- 111 Aider à distance

**112** | **Au terme de la vie**

- 115 Immédiatement après la mort

**116** | **L'étape suivante**

- 117 Le deuil
- 119 La vie continue

**120** | **Ressources**

- 121 Société canadienne du cancer
- 122 Suggestions de sites Web et de lectures

## Introduction

La présente brochure s'adresse aux personnes atteintes de cancer avancé ainsi qu'à leurs aidants. Un aidant est une personne qui apporte des soins physiques et un soutien affectif. Il s'agit souvent d'un membre de la famille, du conjoint, d'un parent ou d'un enfant. Les amis proches, les voisins, les collègues de travail ou les membres de groupes communautaires peuvent aussi jouer un rôle d'aidant.

Les médecins ont recours à différents termes pour désigner le point où en est une expérience de cancer. Vous les avez peut-être entendus parler de cancer avancé, terminal, secondaire, métastatique ou progressif. Lorsqu'il est question d'un cancer dont la guérison est improbable, nous utilisons l'expression *cancer avancé*. Dans un tel cas, les soins seront axés différemment, non seulement au niveau physique mais aussi sur le plan affectif ou pratique.

Nous vous proposons ici du soutien et des renseignements pour vous aider à prendre soin de vous-même et les uns des autres. Nous traitons des besoins à la fois physiques, affectifs, sociaux et spirituels. Par moments, ces besoins seront partagés par la personne atteinte de cancer avancé et par ses aidants alors qu'à d'autres, ils seront différents.

Pour vous aider à traverser ensemble cette période difficile, gardez à l'esprit que :

- L'une des meilleures choses que vous puissiez faire est de parler de ce vous ressentez et des difficultés auxquelles vous faites face. Allez ensuite chercher le soutien dont vous avez besoin.
- Même si l'objectif du traitement se modifie au fil du temps, les personnes atteintes de cancer avancé méritent toujours un suivi attentif et un soutien continu de la part de leur équipe soignante.
- Vous avez encore la possibilité de faire des choix pour vivre au quotidien comme vous le souhaitez, autant que possible.

## **Comment utiliser cette brochure**

La lecture de certains des sujets traités plus loin pourrait s'avérer difficile. Ne lisez que les pages qui vous sont utiles maintenant et passez aux autres lorsque vous vous sentirez prêt à le faire. L'information est présentée en trois sections :

- La **section 1** est destinée aux personnes atteintes de cancer avancé et à leurs aidants.
- La **section 2** s'adresse aux personnes atteintes de cancer et traite de préoccupations différentes de celles des aidants.
- La **section 3**, rédigée à l'intention des aidants, leur offre quelques conseils et pose un regard sur la situation à partir de leur point de vue.

Tout au long du livret, vous lirez les propos de Canadiens qui se sont trouvés dans la même situation que vous. Leur expérience ne sera pas nécessairement identique à la vôtre, mais nous vous présentons leurs témoignages afin de vous aider à prendre conscience du fait que vous n'êtes pas seul. Si vous bénéficiez de l'aide et du soutien appropriés, il peut s'agir d'une période ayant à la fois un but et un sens.



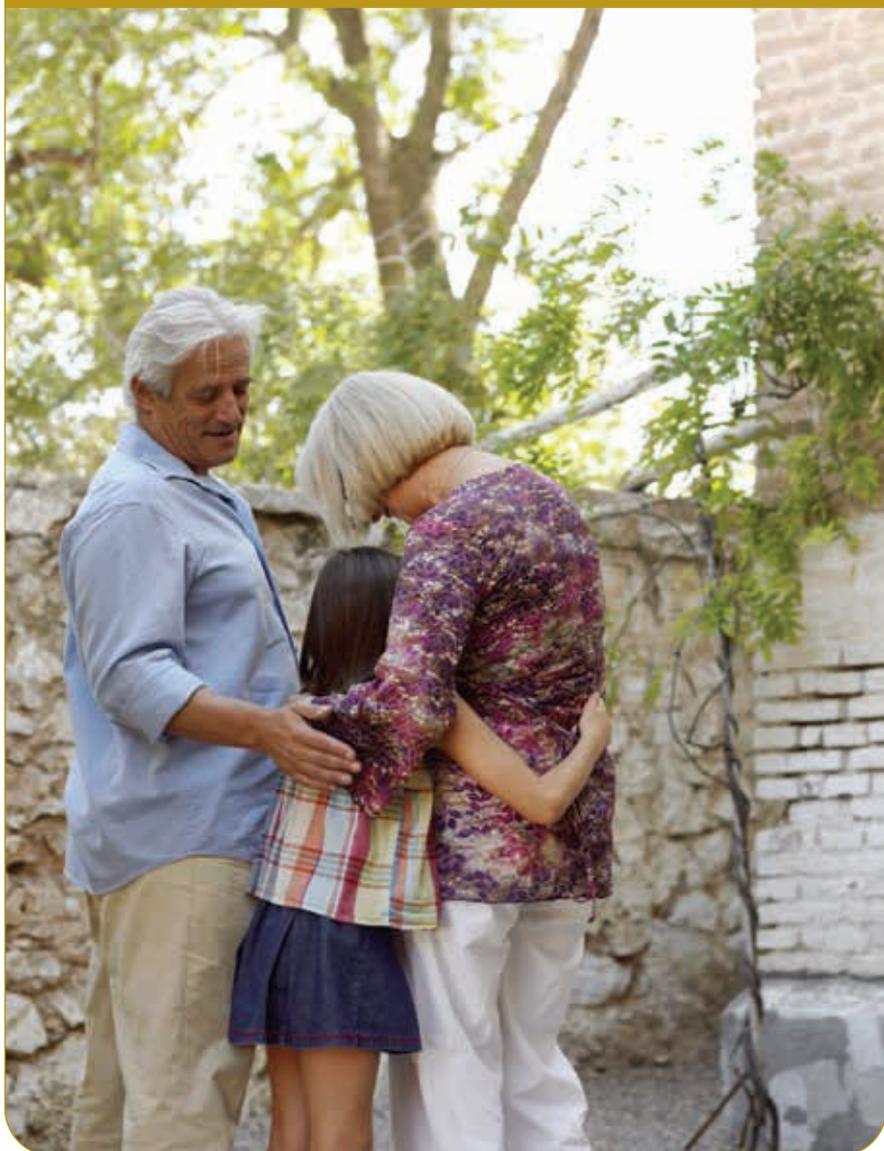
*Chacun sait que sa vie arrivera à son terme tôt ou tard, mais de toute évidence la fin de la mienne approche à grands pas.*

## Section 1

À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé et de ses aidants



## Réaction au diagnostic





Quand tout ça a commencé, eh bien, c'est comme si ma vie s'était arrêtée brutalement en pleine course.

L'expérience du cancer avancé touche à la fois la personne atteinte et ses aidants, mais chacun la vit à sa manière. Plusieurs passeront par toute une gamme d'émotions et réagiront différemment d'une journée à l'autre. Dites-vous que vous n'avez surtout pas à faire comme si tout allait bien ou à taire vos émotions.

## Réactions habituelles

La première réaction est souvent un état de **choc**, entraînant une confusion telle que vous n'arrivez plus à voir clair dans vos pensées ou vos sentiments. Vous pourriez ainsi oublier où vous êtes, avoir l'impression que le temps s'est arrêté ou être incapable d'exécuter des tâches pourtant simples. L'**incrédulité** est aussi une réaction fréquente au début, comme si vous ne pouviez pas croire que cela vous arrive à vous ou comme si c'était un rêve. Ces émotions initiales cèdent souvent le pas à d'autres, avec le temps.



Au début, on est totalement engourdi et incapable de réfléchir. Puis on dirait que tout se met à aller très vite autour de soi. Parce que la vie continue, comme un tourbillon au milieu duquel vous êtes prisonnier. À l'intérieur de soi, c'est la panique totale – il vous faut déployer d'énormes efforts pour vous concentrer et bien comprendre ce qu'on vous dit.

Vous pourriez éprouver de la **colère** – contre vous-même, votre famille et les autres personnes de votre entourage, les médecins, le monde entier, votre dieu ou tout simplement contre la fatalité. Cette colère peut provenir de la perte de maîtrise de votre vie; elle peut vous amener à **blâmer** les autres de ce qui vous arrive. Il est important de bien gérer de telles émotions si elles commencent à affecter les relations avec vos proches.



Mon mari vivait une grande colère; il y avait même une sorte de rage dans ses yeux. Pas tant contre moi au départ, mais contre sa maladie et ce qu'elle lui avait fait subir. Puis cette colère s'est naturellement tournée contre moi aussi. Contre tout le monde, en fait. C'était vraiment très, très difficile.

Si vous songez à l'avenir, vous pourriez éprouver de l'**anxiété**, de la **peur** et de l'**incertitude**. L'anxiété est un sentiment général d'inquiétude et d'inconfort. La peur est plutôt orientée vers un objet en particulier; on peut, par exemple, avoir peur de la mort.

Vous ressentirez peut-être de la **tristesse** et du **chagrin** face aux pertes que la maladie vous impose (si, par exemple, vous devez accepter une capacité physique diminuée, ou renoncer à votre emploi ou à un voyage). Vous pourriez également vivre un deuil par anticipation en vous projetant dans la mort avant l'heure et en songeant à l'avenir dont vous serez absent. Il se peut aussi que vous ayez tendance à **demeurer en retrait** ou même à **éviter** de voir vos proches ou de pratiquer vos activités habituelles. La tristesse et le chagrin sont des sentiments qui peuvent miner l'énergie, l'appétit et le sommeil.



Je pleure. Et je n'essaie pas de cacher mes larmes. Ce serait ridicule de les empêcher de couler, ça ne fait que faire mal en dedans. Alors si je sens les larmes monter, je les laisse aller. Je pleure, tout simplement.

Le **déni** est une façon qu'utilise parfois l'esprit pour supporter des réalités qui font trop mal. Vous pourriez ainsi rejeter le diagnostic ou ce que les médecins vous disent à propos de votre maladie. Ce genre d'émotion peut se manifester pour ensuite disparaître, puis revenir; elle peut affecter aussi bien la personne atteinte de cancer que ses proches.



Il n'entendait bien que ce qu'il voulait entendre. Je ne pense pas qu'il ait à aucun moment réalisé qu'il était en train de mourir. D'après moi, il comprenait seulement qu'il n'allait pas vivre éternellement.

Après avoir véritablement pris conscience du fait que votre état ou celui de l'être cher ne s'améliorera pas, vous vous surprendrez peut-être à **négoier** une guérison ou un sursis. Certains concluent un genre de pacte mental avec eux-mêmes en promettant d'être de meilleures personnes ou de faire davantage de bonnes actions, dans l'espoir de recouvrer la santé.

Après l'annonce de leur diagnostic, les personnes atteintes de cancer font souvent une rétrospective de leur vie ou se demandent pourquoi elles sont devenues malades. Cela peut entraîner des sentiments de **culpabilité** et de **regret** à propos de choses qu'elles auraient ou n'auraient pas dû faire. La maladie peut même leur apparaître comme une forme de punition. Les aidants peuvent aussi éprouver les mêmes sentiments de culpabilité et de regret, à plusieurs égards.

## L'histoire de Marla : Composer avec le déni

Marla avait 27 ans lorsque son père, Heath, a appris qu'il avait un cancer avancé du pancréas. Marla et son frère cadet sont alors devenus ses principaux aidants et n'ont pas tardé à découvrir jusqu'où une réaction de déni pouvait aller. En dépit de ce que les médecins lui affirmaient, leur père refusait de croire que son cancer était incurable.

« Il disait : "Je ne vous crois pas, je sais que je peux avoir le dessus", se souvient Marla. Il était très obstiné. Peu importe ce que l'oncologue lui disait, il ne l'entendait pas. »

Ce refus d'admettre la réalité a duré plus de trois ans. Mais à partir du jour où sa santé a commencé à décliner, il s'est rendu à l'évidence... par moments. « Parfois il s'effondrait en pleurant parce que la réalité le frappait de plein fouet. Puis il remettait ses œillères en place et disait : "Non, voici ce qui va arriver et je vais m'arranger pour que ça se passe à ma façon." »

Marla accompagnait son père lorsqu'il allait voir le médecin; elle pouvait ainsi savoir ce qu'il refusait d'entendre. Elle a pris connaissance des documents d'information que son père négligeait de lire. Et quand le moment lui semblait propice, elle essayait d'aborder doucement le sujet avec lui. « Je lui disais : "Mais quand le docteur dit telle chose, qu'est-ce que ça signifie pour toi, papa?" Et je lui répétais les propos du médecin. Mais je ne revenais pas constamment là-dessus. Je le laissais aussi vivre tout ça à sa manière. »

Le père de Marla n'a jamais totalement abandonné son attitude de refus devant la maladie. Toutefois, durant les dernières semaines, il a parlé avec sa fille de ce que celle-ci appelle « les aspects matériels de la mort ». « Il m'a confié ses volontés quant à ses funérailles, m'a expliqué où ses papiers se trouvaient dans le coffret de sûreté, bref tout ce qu'il faut savoir dans ces circonstances. »

## Faire face aux émotions difficiles

Il y a bien des manières de faire face aux émotions plus douloureuses. Cela dépend en partie de la personnalité de chacun, et aussi de la façon avec laquelle on a affronté les difficultés par le passé.



C'est simplement une nouvelle épreuve dans ma vie. Je ne pourrai peut-être pas la surmonter comme j'ai fait pour les autres, mais en tout cas, je l'aborde à ma façon, en la regardant bien en face.

Joanne a appris à composer avec les émotions difficiles lorsqu'elle s'est occupée de son mari, Guy. Il est resté avec elle à la maison pendant plus de quatre ans à la suite de son diagnostic de cancer avancé du cerveau. Ces années, elle les qualifie de « montagnes russes émotionnelles » – avec des hauts et des bas. « Un jour, ça va, et le lendemain, rien ne va plus. On doit juste faire avec, le temps que ça dure, et se dire que ça ira peut-être mieux le jour après. »

### > CONSEILS

- Parlez à quelqu'un en qui vous avez confiance. Vos parents et vos amis peuvent vous aider à faire face à ce qui vous arrive; certaines personnes, par contre, trouvent qu'il est plus facile de parler à un thérapeute ou à un travailleur social. Il peut aussi être utile de consulter un professionnel de la santé mentale, comme un psychologue ou un psychiatre, qui pourra vous aider, entre autres, à comprendre les sentiments qui vous habitent, à établir vos priorités et à communiquer avec vos proches.



Assurez-vous d'avoir quelqu'un à qui vous confier ou simplement parler. Si personne autour de vous ne joue déjà ce rôle, trouvez quelqu'un qui pourrait le faire.

- Demeurez actif d'une manière ou d'une autre.



Je fais une promenade jusqu'à la bibliothèque... c'est mon activité.

- Mangez sainement et essayez de bien dormir.
- Évitez d'avoir recours à l'alcool ou à d'autres substances pour affronter la réalité.
- Passez du temps à l'extérieur et changez un peu de décor.



Être capable de sortir, de contempler les arbres et les fleurs, et d'écouter le chant des oiseaux, ça fait partie de la qualité de vie.

- Exprimez votre créativité – par l'écriture, la peinture, la photographie ou tout autre passe-temps.



J'essaie de rendre chaque journée aussi intéressante que possible. J'écris, j'enseigne et je m'amuse à pratiquer divers loisirs, comme composer de la musique.

- Offrez-vous des distractions plaisantes.



Un bain le soir, ou simplement de la lecture... la musique aussi m'a fait du bien.

- Autant que possible, gardez votre sens de l'humour.



Si vous êtes incapable de vous moquer de vous-même, vous ne pouvez pas vraiment avoir beaucoup de plaisir dans la vie.

## Aller de l'avant

Cette étape de la maladie est pour certains une période où ils se permettent d'espérer que les choses iront bien, tout en se préparant au pire. Se préparer au pire peut consister à rédiger un testament, à nommer un curateur ou à faire connaître ses volontés pour les funérailles ou la cérémonie commémorative. Ces démarches pourraient de prime abord vous donner l'impression que vous baissez les bras, mais c'est tout le contraire : vous prenez les rênes de votre existence et vous vous concentrez sur ce qui a le plus d'importance à vos yeux.



J'ai de la difficulté à tout intégrer. Je sais que je dois l'accepter, mais je ne suis pas capable de tout prendre d'un seul coup.

Certaines personnes n'accepteront jamais totalement la situation, et c'est tout à fait leur droit. Il appartient à chacun de vivre sa vie comme il l'entend, jusqu'à la fin. Ce n'est pas nécessairement facile, mais on doit faire de son mieux pour respecter l'individualité de l'autre tout en continuant d'aller de l'avant. La plupart des gens en arrivent à prendre pleinement conscience de ce qui les attend, mais entretiennent également l'espoir que le traitement permettra de contrôler les effets du cancer et de préserver leur qualité de vie, peu importe le temps qu'il leur reste.

Carolyn, la femme de Paul, a appris à l'âge de 58 ans qu'elle souffrait d'un cancer du poumon inopérable. Au lieu de la longue retraite à deux qu'ils avaient planifiée, ils étaient désormais confrontés à un compte à rebours fatal, alors que Carolyn n'avait peut-être plus qu'une année à vivre. « Nous nous posions plein de questions, raconte Paul. Il y avait de la colère... "Pourquoi moi?" » Mais après avoir discuté entre eux et avec leurs quatre enfants adultes, ils ont commencé à préparer la suite. « Lorsque nous avons su que la maladie était en phase terminale, nous avons essayé de planifier des choses. Nous avons tous deux accepté la maladie et nous savions qu'il nous appartenait de faire le meilleur usage possible du temps qu'il nous restait. »

### **Rencontres entre la famille et l'équipe soignante**

Certains trouvent utile d'organiser une rencontre entre les membres de la famille et le médecin ou d'autres intervenants de l'équipe soignante. Réunis autour d'une même table, tous ont ainsi l'occasion d'échanger de l'information, de poser des questions, de connaître les objectifs respectifs des personnes présentes et d'élaborer un plan de traitement et de soins.

Certaines personnes trouvent que l'acceptation de la maladie apporte des émotions positives qui viennent contrebalancer les sentiments plus pénibles. Elles apprennent alors à apprécier la vie autrement.



*Les petites choses de la vie, celles qu'on tient parfois pour acquises, sont devenues très précieuses et me procurent une grande force.*

Avec le temps, vous trouverez peut-être aussi une forme d'espoir. Plusieurs personnes constatent avec étonnement que l'espoir, au lieu de disparaître, prend une nouvelle dimension au fil de la maladie. L'espérance d'une guérison peut ainsi faire place à l'anticipation d'un sentiment de paix et de plénitude, d'un moment de bonheur ou tout simplement d'une bonne journée. Il vous permet de voir, concrètement, que vous pouvez encore accomplir des activités et des réalisations ayant un sens pour vous. Cet espoir peut vous aider à traverser les moments difficiles et à préserver votre dignité.



*Je ne pense pas à la manière dont je vais me sortir de tout ceci. Je pense simplement à ce que je vais faire aujourd'hui et à ce que je vais faire demain.*

## **Aider les jeunes enfants (de 1 à 6 ans)**

Les enfants, même très jeunes, sont sensibles au stress et aux comportements des personnes qui les entourent. Lorsqu'un parent ou un autre membre de la famille est malade, les enfants doivent faire face à une foule de changements. D'où l'importance d'être à l'affût de leurs émotions et de savoir comment ils risquent de réagir.

Les jeunes enfants ne peuvent pas verbaliser leurs émotions aussi bien que les enfants plus âgés, mais une écoute et une observation attentives peuvent aider à décoder ce qu'ils pensent et ressentent. Les tout-petits s'expriment souvent par le monologue, le jeu, la chanson et le dessin.

Les jeunes enfants ont bien des manières d'extérioriser leurs émotions – ils peuvent, par exemple, pleurer ou geindre, mouiller leur lit, sucer leur pouce, vouloir se faire prendre ou devenir accaparants, avoir mal au ventre ou à la tête, demeurer à l'écart des autres, développer des troubles d'alimentation ou de sommeil, piquer des crises ou manifester de l'agressivité.

Faites preuve de patience et essayez de ne pas réagir de façon exagérée. Les enfants ont leurs besoins à eux, et ils ont avant tout besoin de se sentir aimés et en sécurité.

### > **CONSEILS**

- Ne changez rien au train-train quotidien des repas et du coucher. Jouer, pratiquer des sports, voir des amis, bref continuer à avoir des activités régulières peuvent aider les enfants à préserver leur équilibre. S'il le faut, demandez un coup de main de la part d'un adulte que votre enfant connaît et aime bien.
- Prévoyez du temps où toute la famille est réunie et aussi des périodes d'intimité avec chaque enfant, seul à seul, ne serait-ce que quelques minutes par jour, sans interruption. Vous pouvez, par exemple, faire une courte promenade, lire une histoire ensemble ou simplement laisser l'enfant vous montrer quelque chose qu'il a fait ou vous parler de ce qui l'intéresse.
- Organisez des activités spéciales ou des sorties que les enfants auront hâte de faire. Demandez au besoin l'aide d'un adulte que votre enfant connaît et aime bien.
- Félicitez les enfants qui ont un bon comportement.
- Rassurez et réconfortez vos enfants et prenez-les dans vos bras.

## Aider les enfants plus âgés (de 7 à 11 ans)

Le stress et les changements autour d'eux peuvent aussi bouleverser les enfants plus âgés, qui sont plus conscients des dangers possibles pour eux-mêmes et leurs proches.

Certains comportements des tout-petits sont observables chez les enfants plus âgés; ces derniers peuvent aussi avoir tendance à se chamailler plus souvent avec leurs frères et sœurs, ou dire qu'ils ont peur de se faire mal ou d'être séparés de ceux qu'ils aiment.

### > CONSEILS

- Ne prenez pas leurs craintes à la légère. Respectez les émotions de vos enfants en les réconfortant et en les rassurant.
- Donnez aux enfants la possibilité de parler de ce qu'ils ressentent.
- Expliquez-leur la situation du mieux que vous pouvez, même si vous devez admettre que vous n'avez pas la réponse à leur question.
- N'hésitez pas à dire à vos enfants que vous éprouvez les mêmes émotions qu'eux par moments. S'ils voient que vous êtes capable de laisser paraître votre tristesse et de l'accepter, vos enfants pourront se dire qu'eux aussi ont le droit d'avoir de la peine.

## Aider les adolescents

On a parfois tendance à voir les adolescents comme de « jeunes adultes » - ce qu'ils ne sont pas. Les ados sont en plein processus d'apprentissage; ils sont en train d'acquérir le sens des responsabilités et de s'émanciper de leur famille. S'ils sont assez vieux pour se rendre compte de ce qui se passe, ils n'en demeurent pas moins très vulnérables. Durant les moments plus pénibles, certains voudront se rendre utiles tandis que d'autres auront l'air d'ignorer totalement la situation.

## > CONSEILS

- Dites-vous que votre attitude face à une situation influencera forcément la manière de réagir de votre ado. Mais sachez également que les jeunes ont leur façon bien à eux d'exprimer leurs émotions – et pas toujours directement.
- Il est normal pour les adolescents d'éprouver des émotions contradictoires. L'adolescence est en elle-même une période difficile, où les émotions sont très intenses. Il ne faut donc pas nécessairement attribuer au cancer la manière dont votre jeune se comporte.
- Donnez à l'adolescent du temps et de l'espace pour apprivoiser ses émotions. Les ados peuvent parfois vous ignorer tout en souhaitant que vous vous occupiez d'eux. Ils sont capables d'agressivité, sans vouloir admettre qu'ils sont bouleversés.
- Assurez-vous qu'ils ont du temps pour pratiquer leurs activités et voir leurs amis. Les jeunes tiennent à leurs habitudes, en particulier ceux qui sont en train de vivre les périodes difficiles propres à l'adolescence.
- N'oubliez pas qu'à l'adolescence, il est normal et même salutaire que le jeune devienne indépendant de sa famille. Si votre ado est réticent à se rapprocher du noyau familial alors qu'un proche est atteint de cancer, il ne faut pas y voir un signe d'indifférence. Il s'agit d'une réaction tout à fait typique des jeunes de cet âge.
- Assurez-vous qu'ils aient autour d'eux de bonnes personnes sur qui s'appuyer. Les adolescents ont besoin de parler de leurs émotions, mais ils ne se sentent pas nécessairement à l'aise pour le faire avec leurs parents. Ils pourront trouver du soutien auprès d'amis ou d'autres adultes (un grand-parent, un ami de la famille, un enseignant ou un entraîneur).

## À quel moment demander de l'aide pour vos enfants et adolescents

Les enfants et les ados sont solides et en mesure d'affronter la situation à condition d'avoir le soutien nécessaire. Or, il n'est pas facile d'épauler quelqu'un quand on doit soi-même apprivoiser sa propre peine. Si vous ne savez trop que dire ou comment le dire, ou si vous doutez de votre capacité à apporter du soutien, un conseiller spirituel, un enseignant ou un orienteur pourrait être en mesure de vous aider.

Si vous remarquez des changements d'humeur chez votre enfant et que cela vous inquiète, vous pouvez faire appel à un psychologue, un travailleur social, un omnipraticien ou un psychiatre. Il est également indiqué de consulter ces professionnels de la santé si votre enfant ou ado :

- éprouve des problèmes croissants d'apprentissage ou d'attention;
- manifeste souvent de la colère ou de l'insolence;
- se désintéresse de ses activités sociales;
- développe des troubles de sommeil ou d'alimentation;
- se plaint à répétition de malaises physiques (maux d'estomac ou maux de tête, par exemple);
- commence à prendre des risques inhabituels ou à défier la loi;
- consomme de la drogue ou de l'alcool;
- parle souvent de la mort.

## Parler de la mort



Nous n'en avons pas vraiment parlé. Je n'ai jamais demandé à mon mari : "Comment te sens-tu devant la perspective de mourir?" Un jour, il m'a quand même dit : "Je ne veux simplement pas perdre tout ceci." Puis je l'ai pris dans mes bras et c'est à peu près tout.

Pour la plupart des gens, il est très difficile de parler de la mort. Vous craignez peut-être, en abordant le sujet, de faire souffrir vos proches ou de les bouleverser. Même si cela n'a rien à voir, vous avez peut-être peur que le fait d'en parler accélère le processus. Ou bien vous constatez que la question, une fois sur le tapis, est écartée par des paroles comme « tout ira bien » ou « tout s'arrangera ». La façon dont votre famille a réagi à la mort par le passé ainsi que vos traditions et vos coutumes particulières peuvent aussi avoir une influence sur votre façon d'en parler.

Une chose est sûre, toutefois : nous mourrons tous, tôt ou tard. Garder le silence sur le fait que toute vie a une fin ne changera rien à cette inévitable issue; en fait, parler de la mort peut comporter plusieurs aspects positifs :

- Parler peut calmer la peur et l'anxiété.
- Ne pas parler d'une peur peut l'amplifier.
- Parler peut aider à rétablir une relation.
- Exprimer clairement ce que vous désirez ou ne désirez pas à l'approche de la mort fait en sorte que votre entourage sait exactement quelles sont vos attentes personnelles et celles de votre équipe soignante. Cela permet de dissiper toute confusion et d'améliorer la qualité de vos soins.

Au cours de sa carrière comme infirmière, Cécile a vu de nombreuses familles avec beaucoup de difficulté à parler ouvertement de la mort. Lorsque son mari, Stan, a reçu un diagnostic de lymphome de stade avancé, elle l'a vivement encouragé à parler, lorsqu'il serait prêt à le faire. « Je crois que c'est ce que je lui ai dit de mieux.

Je lui ai dit : “Nous avons toujours eu une bonne communication. Je souhaite que nous traversions cette épreuve ensemble. Mais je veux tenir compte du moment où tu choisiras d’en parler.” »

Stan a été partagé entre l’acceptation et le déni. Lorsqu’il évitait d’en parler, il était tendu et en colère. « La tension montait puis nous nous assoyions et avions une bonne discussion. Nous nous serrions dans nos bras et pleurions ensemble. Ce sont là mes meilleurs souvenirs de cette époque. Par la suite, mon mari disait : “Je me sens mieux, c’était bon d’en parler.” »

## > CONSEILS

Les gens sont parfois prêts à parler de la mort, mais ne savent pas trop comment aborder le sujet. Les suggestions suivantes peuvent aider à amorcer la conversation :

- Avant de commencer à parler, prenez le temps de réfléchir à ce que vous souhaitez dire.
- Trouvez un moment et un endroit à l’écart des distractions.
- Demandez s’il est approprié de parler.
- Assoyez-vous assez près l’un de l’autre pour pouvoir vous toucher lorsque vous sentirez qu’il convient de le faire.
- Essayez de maintenir le contact visuel pendant que vous parlez ou écoutez.
- Informez l’autre personne qu’elle a le loisir d’interrompre la conversation à tout moment.
- Exprimez-vous clairement, honnêtement et directement.
- Incitez votre proche à parler, par un hochement de tête ou une parole encourageante.
- Acceptez le fait que l’autre personne ne soit pas prête à parler même si vous l’êtes. Soyez patient et réessayez plus tard.

Certaines personnes trouvent qu'il est plus facile de parler à quelqu'un qui ne fait pas partie de la famille. Vous pouvez demander l'aide d'un conseiller spirituel ou d'un professionnel de la santé mentale (par exemple un psychologue ou un travailleur social), qui fait peut-être déjà partie de l'équipe soignante. Ils peuvent vous rencontrer ensemble ou individuellement pour que vous puissiez exprimer vos pensées et vos sentiments.

### **Aide médicale à mourir**

Lorsqu'elles apprennent que leur maladie ne peut être guérie, certaines personnes envisagent de mettre fin à leurs jours. Il se peut que les symptômes comme la douleur ou la dépression leur soient devenus intolérables. Elles peuvent aussi craindre de devenir dépendantes, d'être un fardeau ou d'imposer trop de travail aux autres.

N'hésitez pas à demander de l'aide lorsque vous-même ou une personne de votre entourage entretient des idées suicidaires. Habituellement, on arrive à bien gérer les symptômes comme la douleur et la dépression. Adressez-vous à un médecin ou, au besoin, demandez qu'on vous dirige vers un spécialiste en soins palliatifs. Parler à un ami ou un membre de la famille en qui on a confiance peut également procurer le soutien affectif dont on a grandement besoin.

Les Canadiens peuvent demander l'aide médicale à mourir. Vous devez remplir certaines conditions pour être admissible à cette aide, et seules quelques personnes, comme les médecins, sont autorisées à fournir ou à aider à fournir l'aide médicale à mourir à quelqu'un qui souhaite cesser de vivre. La personne qui en aide une autre à mourir doit respecter les règles prévues dans les lois fédérales, provinciales et territoriales.

Pour de l'information à jour sur le sujet, visitez [cancer.ca](http://cancer.ca).

## **Parler de la mort avec les enfants et les adolescents**

Les enfants de tous âges ont besoin de savoir que rien de ce qu'ils ont pu faire ou dire n'est à l'origine du cancer ou de la mort, et qu'ils ne peuvent rien faire non plus pour empêcher l'un ou l'autre.

Vous pourriez peut-être avoir la tentation de protéger votre enfant du chagrin ou de la douleur en ne lui disant pas la vérité. Toutefois, le fait de cacher la vérité pourrait éventuellement miner la confiance qu'il vous porte et ne pas le préparer à affronter les événements à venir. N'oubliez pas que le silence permet d'imaginer le pire. Si vous faites preuve d'honnêteté, votre enfant saura à quoi s'attendre et cela pourra le sécuriser, en quelque sorte.

Les **jeunes enfants** peuvent saisir que quelque chose de grave se passe, mais ne comprennent pas vraiment la signification de la mort ni son caractère permanent. Ils peuvent parfois confondre la mort avec le sommeil, ce qui peut provoquer une certaine anxiété quant à leur propre sommeil.

Les **enfants plus âgés** peuvent être en mesure de comprendre que la mort est éternelle, mais ils sont souvent davantage préoccupés par l'immédiat que par l'avenir.

Les **adolescents** comprennent très bien ce qu'est la mort, mais doivent savoir que leur chagrin finira par s'apaiser. Il est important pour eux de réaliser qu'il faut du temps pour se remettre du départ d'un proche, et que cela ne mène aucunement à l'oubli de la personne disparue. Le processus de deuil consiste plutôt à trouver des moyens constructifs de surmonter la douleur, petit à petit.

## > CONSEILS

- Transmettez l'information par bribes et avec les détails qui conviennent à l'âge de votre enfant et à son stade de développement. Prévenez-le si la personne atteinte de cancer doit être hospitalisée ou demeurer alitée à la maison.
- Encouragez votre enfant ou votre adolescent à poser des questions en tout temps s'il en a envie. Il se peut qu'il pose la même question à plusieurs reprises pour se rassurer. Est-ce que la personne qui a le cancer va mourir? Est-ce que c'est à cause de moi qu'il ou elle a le cancer? Est-ce que je peux l'attraper? Est-ce que tu vas l'avoir toi aussi? Qui va prendre soin de moi?
- Répondez aux questions aussi franchement et simplement que possible. Si vous ne savez pas quoi répondre, dites que vous allez chercher la réponse et faites le nécessaire pour obtenir les renseignements voulus. Évitez les expressions ambiguës, en prétendant, par exemple, que la personne est « partie » ou qu'elle s'est « endormie » au lieu de dire qu'elle est « morte » ou « décédée ».
- Soyez attentif au comportement de votre enfant ou de votre adolescent. Invitez-le à dire ce qu'il pense et comment il se sent. Vous pouvez aussi lui demander ce qu'il sait du cancer et clarifier s'il y a lieu les aspects qu'il comprend mal.
- Exprimez vos propres sentiments et émotions. Vous montrez ainsi à votre enfant ou à votre adolescent qu'il a le droit d'en parler lui aussi. Vous pouvez également en profiter pour l'aider à trouver des façons saines d'exprimer et d'apprivoiser ses émotions.
- Prenez conscience du fait que le décès d'un proche a souvent pour effet de modifier complètement la dynamique familiale. Faites de votre mieux pour que chacun dispose du temps et du soutien dont il a besoin pour bien se remettre.

Plusieurs se demandent s'il convient que les enfants, en particulier lorsqu'ils sont très jeunes, voient une personne chère qui se meurt d'un cancer. La décision revient à chaque famille, en tenant compte de l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et de son lien avec la personne mourante (parent, grand-parent, frère ou sœur). Vous pouvez le préparer à cette visite en lui décrivant la chambre, ce qui s'y trouve et ce qui a changé chez la personne atteinte de cancer. Après la visite, demandez-lui ce qu'il a ressenti.

Lorsque la mort devient imminente, essayez de donner aux enfants plus âgés et aux adolescents une dernière occasion de voir la personne qui leur est chère, en particulier s'il s'agit d'un parent. Ces adieux leur permettront de se préparer au processus de deuil et aux diverses émotions qui risquent de se succéder (tristesse, douleur et colère, entrecoupées de bons souvenirs).

## L'histoire de Kim : Une adolescente confrontée à la maladie

Kim venait tout juste de célébrer son 17<sup>e</sup> anniversaire lorsque sa mère, Pearl, 39 ans, a appris qu'elle avait un cancer colorectal de stade avancé. Pearl, une mère au foyer très occupée, aidait aux travaux de la ferme familiale tout en s'occupant de son petit atelier de couture à domicile.

Au cours de l'année qui a suivi le diagnostic, Kim et sa jeune sœur ont davantage participé aux activités de la ferme et aux travaux domestiques. C'est parfois Kim qui conduisait Pearl à l'hôpital pour ses séances de chimiothérapie. « C'était une belle occasion de rapprochement entre nous deux. Ces moments nous ont permis de resserrer nos liens et de commencer à nous confier davantage l'une à l'autre. »

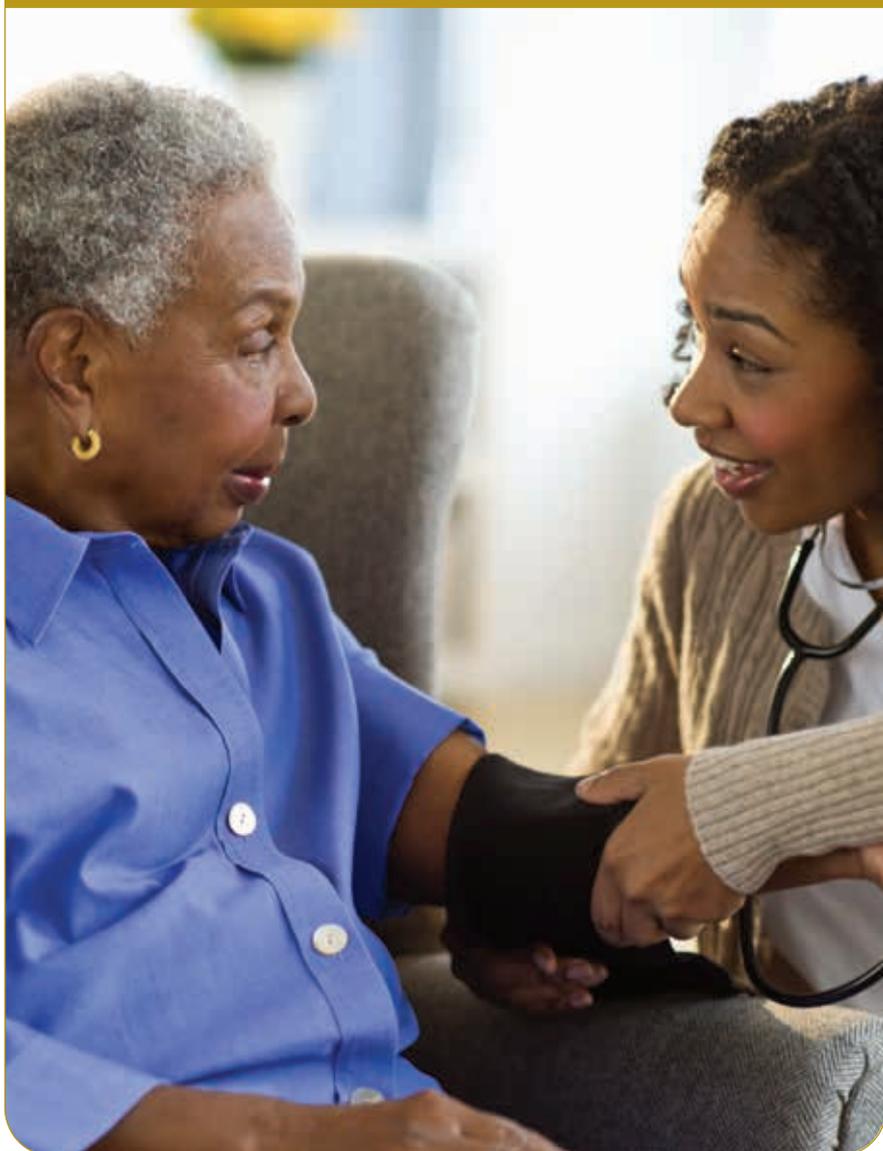
Comme n'importe quelle adolescente, Kim était accaparée par sa propre vie et ses propres émotions. Elle terminait ses études secondaires, avait hâte d'obtenir son diplôme et ne demandait qu'à gagner en indépendance. « J'essayais vraiment d'affirmer ma liberté et de me définir en tant que personne. J'étais très centrée sur moi-même. Je me sens encore tellement coupable quand j'y pense. Je protestais lorsque je ne pouvais pas sortir ou faire certaines choses parce qu'il fallait que je reste à la maison. Je me sentais prise au piège. »

Pearl a fait de son mieux pour que la vie demeure aussi normale que possible. Elle a encouragé Kim et sa sœur à poursuivre toutes leurs activités comme avant. Mais comme sa santé déclinait, Pearl passait de plus en plus de temps à l'hôpital. Elle s'est quand même arrangée pour coudre la robe de bal de Kim et pour assister à la soirée. « C'était vraiment quelque chose, raconte Kim. Elle était gravement malade. Je me souviens d'avoir entendu quelques personnes dire "Ça se voit qu'elle se bat. Elle tient à être là." »

« On vit des émotions tellement contradictoires. On ne veut plus la voir souffrir. Mais en même temps, on garde l'espoir qu'elle finira par avoir le dessus. Un jour, mon père n'a plus eu d'autre choix que de nous dire : "Écoutez, elle se bat autant qu'elle le peut pour demeurer avec nous le plus longtemps possible, mais vous devez comprendre que la médecine ne peut plus rien pour elle." »

Kim et sa sœur ont choisi d'être au chevet de leur mère lorsqu'elle est partie. Plusieurs années plus tard, ce souvenir est encore douloureux. Aujourd'hui mariée et elle-même mère d'une petite fille, Kim réalise à quel point son expérience d'aidante a changé le cours de sa vie. « Je pense que cela m'a fait prendre conscience du fait que la vie est très courte et qu'on doit en profiter au maximum. »

## Choix des soins et des traitements





Lorsque nous nous sommes présentés à l'hôpital pour la première fois, nous étions terrorisés. On franchit les portes en se demandant : "Qu'est-ce qui va nous arriver? Qu'est-ce qui nous attend ici?" Mais au bout du compte, l'expérience a été très positive.

Le traitement ne prend pas fin lorsque le cancer atteint un stade avancé; on doit par contre l'adapter. Le choix des soins et des traitements est un processus qui concerne à la fois la personne atteinte de cancer et ses aidants. Certains veulent connaître toutes les options susceptibles de leur permettre de vivre plus longtemps, ne serait-ce qu'un mois de plus; un petit nombre envisagent même de prendre part à un essai clinique. D'autres songent d'abord à leur qualité de vie, peu importe le temps qui leur reste. Certains tiennent à se renseigner le plus possible, et d'autres non.



Une des façons que j'ai trouvées pour préserver ma santé mentale a été d'aller sur Internet pour entreprendre des recherches et commencer à lire. Et commencer à regarder ce qui existait, ce qui était disponible, et ce qui m'attendait... j'ai besoin de me renseigner. Je peux alors avoir une idée de la suite des événements.

Si vous faites des recherches en ligne, assurez-vous de consulter des sites Web traitant des soins offerts au Canada. Demandez toujours conseil à votre équipe soignante avant de prendre des décisions quant à votre traitement, car l'information diffusée sur Internet pourrait ne pas être exacte, complète ou pertinente dans votre cas.

## Faire équipe

Le travail d'équipe peut faciliter la prise de décisions importantes. La personne atteinte de cancer se sent parfois tiraillée de toutes parts, entre ses propres désirs et ceux des autres. Prenez un peu de temps, parlez à l'équipe soignante et essayez de convenir de

l'option la plus appropriée et réaliste pour tous. Faites de votre mieux pour discuter des objectifs et des choix possibles dans la franchise et le respect, malgré les divergences.

Les aidants peuvent jouer un rôle important dans la promotion des intérêts de la personne atteinte de cancer : en recueillant de l'information, en posant les questions et en coopérant avec l'équipe soignante pour obtenir les meilleurs soins possible. Lorsque Jean a reçu un diagnostic de cancer de la prostate de stade avancé, sa femme a assumé plusieurs de ces responsabilités.



J'ai tout noté. Il prenait également des notes. Je sais que cela le dérangeait parfois lorsque les médecins s'adressaient à moi plutôt qu'à lui. Il se mettait vraiment en colère. Il disait : "C'est moi le patient ici, adressez-vous à moi!" Mais il lui arrivait d'être désorienté, sans savoir à quel point il l'était au juste.

Un diagnostic de cancer avancé entraîne souvent des changements dans la composition de l'équipe soignante, Un spécialiste de la douleur pourrait, par exemple, se joindre à votre équipe, et vous ne verrez peut-être plus les mêmes médecins qu'avant. Vos besoins et votre lieu de résidence détermineront le choix des personnes qui vous viendront en aide. Parmi les membres de l'équipe susceptibles de travailler désormais avec vous, il y a :

- les médecins (par exemple les médecins de famille, les oncologues, les spécialistes de la douleur, les spécialistes des soins palliatifs et les psychiatres);
- les infirmières (par exemple les infirmières en pratique avancée et les infirmières cliniciennes spécialisées);
- les travailleurs sociaux;
- les psychologues;
- les physiothérapeutes;
- les ergothérapeutes;
- les diététistes;

- les pharmaciens;
- les intervenants en soins spirituels;
- les aides-soignants à domicile.

Il est normal que les professionnels de la santé qui vous ont soutenu auparavant vous manquent; vous les avez peut-être côtoyés longtemps et vous vous étiez habitué à eux. Dites-vous toutefois que votre nouvelle équipe soignante possède une formation et des compétences particulières pour vous apporter l'aide dont vous avez maintenant besoin.



J'ai énormément confiance en mes infirmières. Je crois qu'elles ont vu toutes les situations imaginables. Je me sens vraiment en sécurité avec elles parce que je sens qu'elles désirent réellement m'aider. Nous travaillons main dans la main.



La travailleuse sociale m'a beaucoup aidé. Elle a été d'un grand soutien. Elle m'a montré la façon de procéder à diverses occasions. J'ai trouvé cela très utile, parce que je ne m'y connaissais pas du tout.

### Qui décide?

Le pouvoir de décider du traitement appartient à la personne atteinte de cancer, à partir de l'information que lui fournit son équipe soignante. De nombreuses personnes, en particulier les aidants et les membres de la famille, offriront sans doute des suggestions, des conseils et du soutien, mais ce n'est pas à elles de décider. La personne atteinte de cancer a le droit d'accepter ou de refuser un traitement en tout temps, et aussi le droit de changer d'idée par la suite.

Vous pouvez décider de ne plus recevoir les traitements destinés à vous aider à vivre le plus longtemps possible. Plusieurs facteurs peuvent mener à une telle décision. Accordez-vous le temps nécessaire pour bien réfléchir aux options qui s'offrent à vous. Parlez-en avec votre famille, vos médecins et les membres de votre équipe soignante.

La famille a parfois de la difficulté à accepter les décisions relatives au traitement. Il importe toutefois que chacun comprenne bien que le choix final appartient à la personne atteinte de cancer, et à elle seule.

## Bien communiquer avec l'équipe soignante

L'un des meilleurs moyens d'obtenir de bons soins consiste à maintenir une communication efficace avec votre équipe soignante. Efforcez-vous d'être honnête, ouvert et direct. La personne atteinte de cancer et ses aidants ne doivent pas hésiter à contacter les membres de l'équipe pour leur dire où les choses en sont par rapport aux objectifs de traitement, leur préciser quelle quantité d'information ils souhaitent recevoir et les prévenir de l'approche des derniers moments de la vie.

Informez l'équipe soignante de toute préoccupation ou pratique culturelle ou spirituelle qui vous tient à cœur. S'il est plus facile pour vous de communiquer dans une autre langue (y compris le langage gestuel), demandez un interprète.

Les médecins et les autres membres de l'équipe soignante doivent aussi communiquer efficacement avec vous. Fournir l'information dont vous avez besoin pour prendre des décisions quant aux soins fait partie de leur travail. Cela consiste, entre autres, à vous expliquer, de sorte que vous puissiez bien les comprendre, les options de traitement qui s'offrent à vous de même que les avantages et les risques inhérents à chacune. Ils doivent répondre à l'ensemble de vos questions ou fixer un rendez-vous de suivi pour le faire. Vous aurez peut-être besoin que les choses vous soient expliquées plus d'une fois; si vous le jugez utile, demandez à enregistrer la conversation, Il peut aussi s'agir d'un moment approprié pour aborder la planification préalable des soins. Cela consiste à prendre des décisions sur vos soins à venir, dans l'éventualité où vous ne seriez plus en mesure de le faire au moment opportun.



Je vais poser et reposer mes questions sans relâche, tant que je n'aurai pas obtenu une vraie réponse.

Il faut du temps pour établir une bonne relation avec votre équipe soignante. Si vous trouvez difficile de parler à votre médecin, dites-le-lui; vous pourrez peut-être trouver ensemble de meilleures façons de communiquer. Si la situation persiste, vous serez peut-être en mesure de trouver un autre médecin.

Josée a connu les deux côtés du système de santé, comme infirmière de carrière et comme aidante de son père atteint d'un cancer de la cavité buccale de stade avancé. Pour elle, il est primordial d'avoir confiance en son médecin. « Si la situation doit se prolonger, on a intérêt à ce que la relation soit excellente. »

Le jour où Josée et son père n'ont pas été satisfaits des soins fournis par le spécialiste, elle lui en a trouvé un autre. « Nous nous sommes débrouillés. Bien des gens n'auraient rien fait, de peur de ne pas pouvoir consulter quelqu'un autre. Personnellement, j'ai pensé que le risque en valait la peine. »

Josée insiste aussi sur l'importance de s'exprimer. « Les gens ont peur de poser des questions. Ils pensent qu'on leur dit ce qu'ils ont besoin de savoir, dit-elle. Il faut poser des questions à toutes les étapes. Vous devez défendre vous-même vos intérêts. Si vous n'êtes pas en mesure de le faire, confiez ce rôle à une personne de votre entourage. »



J'ai été très satisfait des soins que j'ai reçus, mais ce n'aurait pas été le cas si je n'avais pas d'abord effectué mes recherches et si ma femme et moi n'avions pas décidé que nous allions plaider notre cause comme nous l'avons fait.

## > CONSEILS

- Préparez une liste de questions. Demandez combien de temps vous avez pour en discuter et posez les questions les plus importantes en premier. Prenez des notes ou demandez si vous pouvez enregistrer la conversation afin de réécouter les réponses plus tard.



Nous dressions toujours des listes de questions avant d'arriver. Nous pensions aussi aux différents scénarios possibles. En fait, au moment d'entrer, nous avions en main trois séries de questions.

- Rendez-vous ensemble aux rendez-vous. Les aidants aussi ont besoin d'information et de soutien.



À tout moment, lorsqu'il fallait prendre une décision quelconque à propos du traitement médical de mon mari, j'étais présente.

- Consignez dans un cartable ou un journal (sur papier ou en format électronique) les coordonnées des membres de l'équipe soignante, la liste des médicaments et des effets secondaires, des renseignements sur les services communautaires et médicaux, ainsi qu'un calendrier des rendez-vous. Apportez ce document aux rendez-vous.



J'ai tenu un journal. Je me disais que ce serait un long parcours et qu'il fallait que je prenne des notes.

- Préparez-vous à attendre.



Je fais des mots croisés et je m'apporte quelque chose à lire. Je traîne de quoi m'occuper sinon je vais rester assis et rager, et je ne veux surtout pas ça.

- Demandez ce que vous devez faire en cas d'urgence, qui appeler et où aller.

## Poser les questions délicates

« Combien de temps me reste-t-il? » « La personne que j'aime mourra-t-elle bientôt? »

Les gens ne se posent pas tous ces questions, mais la plupart les auront à l'esprit. Non seulement de telles questions sont difficiles à formuler, mais il est impossible d'y répondre de façon précise. Les médecins ne peuvent que donner une idée, à partir de leurs connaissances, et non se prononcer de façon absolue. Certaines personnes vivent plus longtemps que prévu et d'autres partent prématurément.

## Comprendre les soins palliatifs

Ne sachant pas vraiment en quoi consistent les soins palliatifs, plusieurs s'en font une idée qui suscite chez eux des interrogations, voire de la peur. Les gens pensent souvent que ces soins ne s'appliquent qu'aux derniers jours ou semaines de vie; il s'agit d'un aspect important, certes, mais les soins palliatifs englobent bien plus que cela.

Les **soins palliatifs** sont un ensemble de soins sur les plans physique, émotionnel, social et spirituel pour les personnes atteintes de cancer et leurs familles. Ces soins peuvent s'avérer précieux par le soulagement des symptômes, le maintien d'une qualité de vie et le soutien offert à toutes les étapes de l'expérience du cancer.

Ce type de soins peut être fourni par des cliniques de la douleur ou de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux, des centres de soins de longue durée ou des maisons de soins palliatifs. Ils peuvent aussi être prodigués à domicile.

Une **clinique de soins palliatifs** est un endroit où les personnes atteintes de cancer peuvent recevoir des soins pour atténuer leur douleur ou leurs symptômes, ainsi que du soutien affectif et de l'aide pratique. Il s'agit d'une clinique externe, ce qui signifie que les patients n'y séjournent pas, même pour une seule nuit.

Une **unité de soins palliatifs** offre des soins spécialisés en milieu hospitalier aux patients admis (qui séjournent et dorment à l'hôpital). L'accès à ces unités est établi en fonction de critères spécifiques et il y a souvent des listes d'attente. Il est préférable de s'y prendre tôt pour remplir une demande, avec l'aide d'un professionnel de la santé. La plupart des unités de soins palliatifs prennent les patients en charge durant les derniers mois ou semaines de vie; certaines unités de soins palliatifs aigus sont toutefois conçues pour de courts séjours visant à gérer les symptômes.

Les **maisons** ou programmes de soins palliatifs offrent des soins de soutien aux personnes en fin de vie, ainsi qu'aux membres de leur famille. Les bénévoles en soins palliatifs peuvent offrir de l'aide à domicile, tandis que les maisons de soins palliatifs accueillent, dans un cadre familial, les personnes atteintes de cancer lorsque la fin approche. En raison des listes d'attente, il vaut mieux s'y prendre à l'avance pour choisir l'endroit où on souhaiterait passer ses derniers jours. Par exemple, votre plan A pourrait être de demeurer à la maison et votre plan B, d'aller dans une maison de soins palliatifs ou à l'unité des soins palliatifs d'un hôpital.

Les spécialistes en soins palliatifs sont des médecins, des infirmières, des psychologues, des travailleurs sociaux ainsi que d'autres professionnels qui ont reçu une formation particulière et sont en mesure d'évaluer les besoins de chaque personne. Cette équipe soignante peut recommander des traitements palliatifs comme la radiothérapie, la chimiothérapie, la chirurgie ou des médicaments pour soulager la douleur, la nausée, l'essoufflement ou d'autres symptômes. Ces traitements n'ont pas pour but de guérir le cancer, mais plutôt de soulager les symptômes et d'améliorer la qualité de vie.



Nous avons eu une bonne conversation avec le spécialiste; il a dit : “Nous allons vous donner de la chimio, mais ce sera à titre palliatif, tant que ça vous aidera. C’est seulement pour que vous viviez mieux et plus longtemps.” Nous avons le meilleur médecin, il était tellement compétent. Il avait beaucoup de patience et expliquait tout très bien.

### **Obtenir des soins palliatifs au moment opportun**

Les services de soins palliatifs varient d’une région à l’autre. Plusieurs programmes ont des listes d’attente et vous pourriez avoir à payer pour certains services. N’attendez pas pour vous renseigner sur les ressources en soins palliatifs. Parlez-en à votre médecin, à votre travailleur social ou à un autre membre de votre équipe soignante. Ou encore, communiquez avec notre Service d’information sur le cancer pour connaître les établissements et services de soins palliatifs dans votre région. Téléphonnez sans frais au 1 888 939-3333 ou envoyez un courriel à [info@sic.cancer.ca](mailto:info@sic.cancer.ca).

### ***Soins palliatifs à domicile***

Certaines personnes choisissent de demeurer chez elles le plus longtemps possible, dans l’intimité et le confort de leur foyer. La personne atteinte de cancer et ses aidants doivent tous être conscients de ce qu’implique le maintien à domicile. Votre équipe soignante pourra vous expliquer ce que cette option signifie en termes de soins et de responsabilités.

Certains services sont offerts à domicile pour apporter un soutien à la personne atteinte de cancer et à ses aidants. Vous pourriez, par exemple, recevoir la visite d’infirmières, de médecins, de travailleurs sociaux, d’aides-soignants à domicile, d’ergothérapeutes et de bénévoles en soins palliatifs.

Il faudra peut-être apporter des changements à votre environnement pour qu'il soit à la fois confortable et sûr. Il peut s'agir de détails tout simples, comme de retirer une carpekte qui pourrait faire trébucher quelqu'un, ou de modifications majeures, par exemple installer une rampe d'accès pour fauteuil roulant ou louer un lit d'hôpital. Consultez le travailleur social ou un autre membre de l'équipe soignante si vous avez besoin d'aide pour aménager votre domicile.

Joanne avait continué de travailler à temps plein pendant que son mari était à la maison. Il fallait pouvoir compter sur des services de maintien à domicile. « Tous les après-midis, quelqu'un venait à la maison : un bénévole, ma belle-sœur, des amis. Au début, il ne voulait rien savoir du bénévole de la maison de soins palliatifs, il disait qu'il "n'avait pas besoin d'un gardien", mais tous deux ont fini par devenir de bons amis. »

Même avec la meilleure aide qui soit, il peut arriver un moment où le maintien à domicile n'est plus possible. Parfois, les aidants sont épuisés, ou sont eux-mêmes aux prises avec des problèmes de santé. D'autres fois, les besoins médicaux de la personne atteinte de cancer avancé ne peuvent plus être pris en charge à la maison. Dans un cas comme dans l'autre, il est important de reconnaître qu'il ne s'agit pas d'un échec. Essayez de parler de vos doutes et de vos préoccupations, et concentrez-vous sur les moyens d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

## L'histoire de Paul et Carolyn : choisir les soins

Lorsque Carolyn a appris qu'elle était atteinte d'un cancer avancé du poumon, elle et son mari, Paul, ont convenu qu'elle resterait à la maison aussi longtemps que possible.

Au fil du temps, ils ont aménagé la maison : installation d'un lit d'hôpital dans la chambre principale, d'un banc pour le bain et d'un siège de toilette surélevé permettant à Paul de soulever et déposer Carolyn plus facilement. Des infirmières venaient régulièrement à la maison pour lui donner le bain et permettre à Paul d'avoir un peu de répit.

Paul éprouvait des problèmes de dos, ce qui rendait sa tâche difficile. Il avait peine à soulever sa femme de son lit. Sur la suggestion des oncologues, Carolyn et Paul sont allés visiter une petite maison d'hébergement à proximité de chez eux. Ils ont aimé l'ambiance familiale – il y avait de magnifiques jardins, une immense salle de séjour, une cuisine et une verrière comme espaces communs, ainsi que six chambres individuelles.

« Chacune des chambres donnait sur l'extérieur. Il y avait une mangeoire d'oiseaux à chaque fenêtre et un immense patio couvert à l'arrière, se souvient Paul. Tous les repas étaient préparés sur place. Il y avait là tout le confort d'une maison. Et on pouvait apporter ce qu'on voulait de chez nous pour se sentir plus à l'aise. »

Après avoir passé une entrevue, Carolyn a été inscrite sur une liste d'attente jusqu'à ce qu'une place se libère. Lorsqu'ils ont reçu l'appel téléphonique, elle et son mari étaient prêts. « Carolyn était contente d'y aller parce que nous avions eu toute l'information nécessaire. Et elle savait que c'était difficile pour moi de la garder à la maison. »

Durant les six semaines où elle a séjourné dans cette maison de soins palliatifs, une équipe d'infirmières, de travailleurs sociaux et de bénévoles a vu à ses moindres besoins. « Ils se sont très bien occupés d'elle, et lui ont prodigué tous les soins que je n'étais pas en mesure de lui fournir », explique Paul.

Paul et Carolyn étaient en paix avec leur décision. Ils sentaient qu'ils avaient fait le bon choix. Là où elle était, Carolyn a pu mourir dans la dignité. Ayant maintenant pris du recul, Paul peut se permettre un conseil à l'intention des familles : « Faites participer les membres de la famille au processus pour que, le moment venu, tous sachent que vous n'abandonnez pas la personne. Vous essayez simplement que ses derniers jours, semaines ou mois se passent le mieux possible parce que, de toute évidence, la personne la plus importante est celle qui est en train de partir. »

## Autres possibilités

### *Thérapies complémentaires*

Certaines personnes font appel à des thérapies complémentaires pour les aider à traverser cette période de leur vie. Les thérapies complémentaires ne traitent pas le cancer comme tel. Elles sont utilisées *en plus des* traitements standards contre le cancer (comme la chimiothérapie et la radiothérapie) et visent le bien-être général de la personne. À titre d'exemple, des études démontrent que la musicothérapie peut améliorer l'humeur, diminuer la douleur et améliorer la qualité de vie des personnes aux soins palliatifs.

Certaines thérapies complémentaires peuvent être incluses dans l'offre de services de maisons de soins palliatifs ou de centres hospitaliers. Avant de recourir à une thérapie complémentaire, quelle qu'elle soit, informez-vous auprès de votre médecin ou d'un autre membre de votre équipe soignante afin de soupeser les risques et avantages possibles.

### **Vous voulez en savoir plus?**

Notre brochure *Thérapies complémentaires : Guide pratique* contient des renseignements détaillés sur le sujet.

### *Essais cliniques*

Les essais cliniques sont des études menées auprès d'humains; il en existe plusieurs types. Les essais cliniques en soins de soutien et soins palliatifs mettent l'accent sur le soulagement des symptômes associés au cancer et à son traitement, ainsi que sur la gestion des problèmes de santé qui peuvent survenir au terme du traitement ou à la fin de la vie.

Chaque essai clinique possède ses propres critères pour le recrutement de participants. Si vous êtes admissible, consultez votre médecin afin de prendre une décision judicieuse. Prendre part à un essai clinique peut être un bon choix pour une personne, mais pas nécessairement pour une autre.

La participation à un essai clinique est tout à fait volontaire. Si vous vous inscrivez à un essai clinique, sachez que vous pouvez vous en retirer à n'importe quel moment sans que cela n'affecte les soins que vous recevez.

Vous voulez en savoir plus?

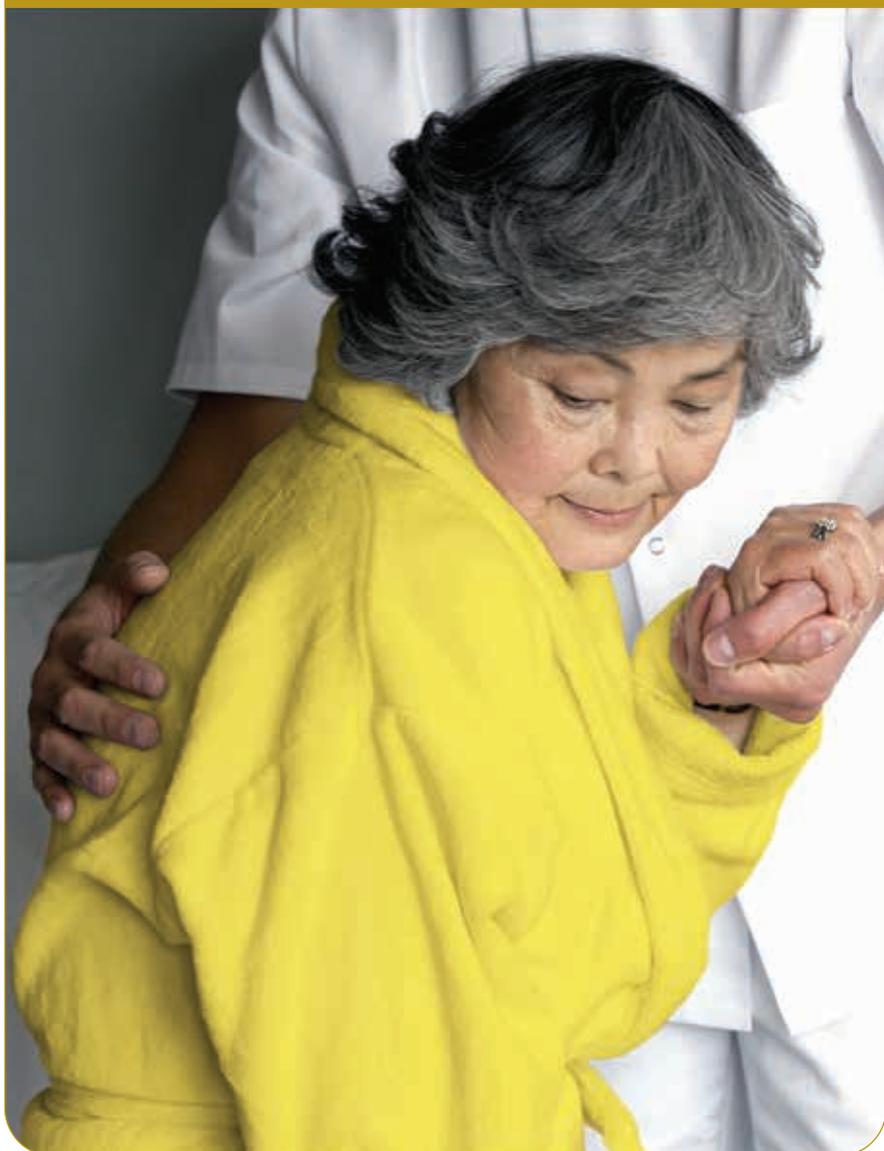
Notre brochure *Les essais cliniques* contient des renseignements détaillés sur le sujet.

### **Thérapies parallèles**

Les thérapies parallèles sont des thérapies dont le bien-fondé n'a pas été prouvé sur le plan scientifique et auxquelles on a recours *au lieu* des traitements standards. La décision de refuser un traitement standard pour recourir à une thérapie parallèle ne regarde que vous. Assurez-vous toutefois de faire un choix véritablement éclairé. Certaines personnes investissent beaucoup de temps, d'argent et d'énergie dans des thérapies qui n'ont pas fait leurs preuves.

Si vous décidez de reporter ou de refuser un traitement standard afin d'essayer une thérapie parallèle à la place, demeurez malgré tout en contact avec votre oncologue. Même si ce dernier n'est pas nécessairement en accord avec votre décision, il est important que quelqu'un suive l'évolution de votre état de santé. Vous aurez en tout temps la possibilité de recourir à un traitement standard.

## Les symptômes habituels et leur gestion





Lorsqu'on se sent malade et fatigué et qu'on a la nausée, c'est drôlement difficile de croire qu'il y a un bon côté à la chose. Mais cela finit par passer.

Le cancer et les traitements contre la maladie n'ont pas les mêmes effets sur tout le monde. Certaines personnes ne présentent aucun symptôme pendant une longue période. Certaines n'en ressentent que quelques-uns et d'autres en éprouvent plusieurs.

Le fait d'ignorer les symptômes peut les aggraver et altérer votre qualité de vie. Il existe des moyens d'atténuer les symptômes à chaque étape de votre expérience de cancer, d'où l'importance d'informer votre équipe soignante dès que vous remarquez quelque chose. S'il le faut, on vous dirigera vers une équipe de soins palliatifs.

## Douleur

Pour plusieurs, la douleur est le symptôme redouté entre tous à la suite d'un diagnostic de cancer avancé. Parler de sa douleur et le faire sans attendre peuvent aider à déterminer les traitements qui permettront de mieux la gérer. Vous savez sans doute à quel point il peut être épuisant de vivre avec la douleur. Heureusement, la gestion efficace de la douleur peut améliorer le bien-être physique, mental et affectif en agissant sur le sommeil, l'appétit et l'humeur.



Ma qualité de vie? Il faut d'abord maîtriser la douleur. Après un certain temps, elle nous épuise. La douleur nous fatigue et amoindrit notre détermination à jouir des choses. C'est là que les infirmières ont joué un rôle déterminant. Elles ont adapté la médication.

Chacun ressent la douleur de manière différente. Admettre qu'on a mal n'est pas un signe de faiblesse; la douleur n'indique pas non plus une aggravation du cancer. Informez votre médecin ou un autre membre de votre équipe soignante aussitôt que vous commencez à ressentir de la douleur. Celle-ci est plus facile à gérer lorsqu'elle est maîtrisée dès le départ. Les médecins peuvent prescrire un grand nombre de médicaments antidouleur sous forme de comprimés, de liquides, de suppositoires, de timbres ou d'injections. Trouver le bon médicament ou la bonne combinaison de médicaments ainsi que le bon dosage peut prendre du temps.

### **Ce que votre équipe soignante doit savoir à propos de votre douleur**

Pour vous aider à obtenir un soulagement, il est important pour votre équipe soignante de connaître :

- l'endroit où vous avez mal;
- la durée et la fréquence de la douleur;
- son intensité (sur une échelle de 0 à 10, 0 étant l'absence de douleur et 10, le degré le plus élevé possible);
- ce à quoi elle ressemble (par exemple une sensation de brûlure ou une douleur continue);
- si quelque chose en particulier la provoque ou la soulage (par exemple un mouvement ou une activité);
- la façon dont elle influe sur votre vie (comme votre appétit ou votre sommeil);
- les médicaments que vous avez essayés, la dose et leur efficacité.

## > **CONSEILS** pour la prise de médicaments antidouleur

- Prenez les médicaments de la manière prescrite et à intervalles réguliers au cours de la journée.
- Ne sautez pas de dose parce que la douleur semble soulagée, car cela est probablement attribuable à l'efficacité du médicament. Omettre une dose peut donc entraîner le retour de la douleur et la rendre plus difficile à maîtriser.
- Demandez à votre médecin si vous risquez d'éprouver des percées de douleur, c'est-à-dire des douleurs qui surviennent entre les doses régulières de médicaments. Votre médecin pourra vous prescrire des doses supplémentaires au besoin.
- Signalez tout effet secondaire des médicaments antidouleur à votre équipe soignante. Bon nombre de ces effets (comme les nausées et la somnolence) s'estompent souvent après quelques jours, tandis que d'autres persistent :
  - › La constipation est un effet secondaire fréquent qui ne disparaît pas. Si vous souffrez de constipation en raison de la prise d'antidouleurs, il vous faudra prendre d'autres médicaments pour la soulager. Les médicaments contre la constipation doivent être pris tous les jours, et pas seulement lorsque vous pensez en avoir besoin.
  - › Les hallucinations (impressions de voir des choses qui n'existent pas) ou les mauvais rêves font également partie des effets secondaires dont le médecin doit être informé. Si l'antidouleur est en cause, on pourra vous prescrire un autre type de médicament.
- Si le médicament cesse de faire effet, dites-le à votre médecin. Il n'existe pas de dose typique, uniquement une dose efficace. Il n'est pas rare qu'on doive modifier les médicaments ou en augmenter la dose avec le temps.

Les gens ont parfois peur de devenir dépendants aux antidouleurs ou craignent qu'une augmentation de la dose précipite la mort. Les aidants peuvent également éprouver les mêmes inquiétudes. De telles craintes peuvent dissuader certaines personnes de prendre des médicaments antidouleur. Il importe de savoir que la dépendance à ces substances est très peu probable lorsque le médicament est administré pour soulager la douleur, que le patient prend la bonne dose et que le médecin assure un suivi.



Elle ressentait très peu de douleur. Celle-ci était bien maîtrisée et Carolyn ne souffrait pas. Elle était branchée à une pompe d'analgésie; lorsque la douleur devenait insupportable, elle pouvait appuyer sur un bouton et l'appareil lui administrait une dose. Le tout était informatisé, et il était impossible de prendre une dose excessive ou de s'enlever la vie. Ainsi, on arrivait toujours à bien gérer la douleur.

Des thérapies complémentaires comme l'acupuncture, les techniques de relaxation, la massothérapie ou la méditation peuvent aussi aider à maîtriser la douleur.

## Anxiété

Il est normal d'éprouver de l'anxiété lorsqu'on a le cancer ou qu'on s'occupe d'une personne qui en est atteinte. Il s'agit s'une situation stressante qui peut engendrer beaucoup d'inquiétude, au point parfois de se sentir totalement dépassé. Une douleur qui n'est pas maîtrisée peut rendre anxieux, tout comme le sentiment d'abandon et d'isolement ou les appréhensions face à l'avenir.

Il n'est pas facile de gérer une profonde anxiété. Vous pourriez, par exemple, avoir beaucoup de mal à vous concentrer, devenir irritable ou distrait, mal dormir et vous fatiguer rapidement – par périodes ou en permanence. Certaines personnes remarquent aussi des changements d'ordre physique, comme de l'essoufflement, des vertiges et des sueurs, ou encore des douleurs thoraciques.

Si vous vous sentez constamment étouffé par l'inquiétude et la peur, il est essentiel d'obtenir de l'aide. Demandez à un membre de votre équipe soignante de vous diriger vers un psychologue ou un psychiatre si votre anxiété perdure ou s'aggrave au point de monopoliser toutes vos pensées et de miner votre quotidien.

## Essoufflement

L'essoufflement peut être causé par le cancer, les affections liées au cancer ou d'autres maladies. La difficulté à respirer ou la sensation de courir après son souffle peuvent être terrifiantes. En cas de difficulté importante à respirer, de douleur à la poitrine ou de fièvre, il est important de contacter l'équipe soignante. Il existe des médicaments efficaces.

### > CONSEILS

- Reposez-vous ou dormez en position assise.
- Ouvrez une fenêtre.
- Utilisez un ventilateur, un humidificateur ou un vaporisateur.
- Desserrez ou retirez les vêtements et les couvertures qui gênent.
- Essayez de faire des exercices de respiration profonde ou d'écouter de la musique douce pour atténuer l'anxiété.



L'essoufflement est le pire effet secondaire que j'aie éprouvé. Je n'ai pas aimé perdre mes cheveux, mais une fois qu'ils sont tombés après environ une semaine, j'ai appris à m'y adapter. Mais l'essoufflement a des répercussions sur ma vie. Lorsque je me sens essoufflée, je dois interrompre mes activités.

## Confusion

Le cancer et les traitements qu'il nécessite peuvent avoir des effets sur la mémoire, l'état de conscience, la capacité de raisonnement et la concentration. Certaines personnes deviennent incapables de répondre à une question simple, tandis que d'autres auront besoin de se faire rappeler gentiment où elles se trouvent ou qui vous êtes. Ces problèmes peuvent se manifester à un moment de la journée, puis disparaître; ils peuvent en outre perturber les habitudes de sommeil. Il arrive aussi, dans certains cas, que la personne confuse se sente menacée ou devienne agressive.

Il peut en résulter une grande détresse, car la personne atteinte de cancer a l'impression que la maîtrise de sa vie lui échappe ou qu'elle risque de perdre sa dignité. Ce n'est pas facile non plus pour les membres de la famille, qui ont le sentiment de perdre avant l'heure la personne qu'ils ont connue.

L'équipe soignante tentera de trouver la cause des épisodes de confusion et, au besoin, modifiera les médicaments prescrits ou la dose administrée.

### > **CONSEILS**

- Essayez de garder votre calme. Parlez tranquillement et posément.
- Ne contredisez pas la personne, car elle pourrait se sentir attaquée. Dites-lui plutôt que vous voyez bien à quel point elle est bouleversée ou contrariée et que vous êtes là pour l'aider.
- S'il y a lieu, gardez toujours les lunettes ou l'appareil auditif de la personne à sa portée, de sorte qu'elle puisse voir et entendre le mieux possible.
- Assurez-vous d'avoir des gens à proximité pour vous donner un coup de main au besoin.
- Limitez le nombre de gens qui entrent en contact avec la personne confuse, en particulier si la présence de visiteurs la rend anxieuse ou agressive.



Ses facultés cognitives étaient touchées et il éprouvait une certaine confusion. Il n'arrivait pas à composer un numéro de téléphone, mais il se mettait en colère si j'essayais de le faire pour lui. "Je ne suis pas invalide! Je peux le faire moi-même!"... C'était difficile. Mon mari était un homme très compétent qui avait été vice-président de sa compagnie. Il avait toujours été l'homme de la situation.

## Constipation

La constipation peut être une conséquence du cancer et de son traitement ou un effet secondaire de certains médicaments. Une modification du niveau d'activité, des habitudes alimentaires ou de la quantité de liquide absorbée peut aussi être à l'origine du problème. En cas de constipation, demandez conseil à votre équipe soignante. On vous prescrira peut-être un émollient pour les selles, un laxatif ou un lavement.

### > CONSEILS

- Buvez beaucoup de liquide durant toute la journée.
- Autant que possible, soyez plus actif physiquement. Même quelques pas autour de la maison peuvent aider.
- Voyez avec une diététiste ou un médecin si vous auriez intérêt à consommer davantage de fibres. (Selon la cause de la constipation, cela pourrait ne pas être indiqué.) Le son, les pains et céréales de grain entier, le riz brun, les légumes et les fruits sont quelques exemples d'aliments riches en fibres.
- Si le médecin vous prescrit des médicaments contre la constipation, prenez-les selon ses directives. Ne sautez pas une dose parce que vous vous sentez mieux, car cela pourrait aggraver le problème le lendemain.

## Dépression

On parle de dépression lorsqu'une personne est d'humeur dépressive (elle se sent triste, n'a plus d'espoir, pleure constamment ou est découragée, par exemple) ou qui ne prend plus plaisir à aucune activité ou presque. Un diagnostic de cancer avancé peut provoquer toutes ces émotions, à un moment ou à un autre, tant chez la personne touchée directement par la maladie que chez celui ou celle qui en prend soin. De tels états d'âme peuvent être des signes de dépression clinique, s'ils :

- s'accroissent ou se manifestent pendant une longue période;
- sont accompagnés d'autres symptômes, notamment l'impression d'avoir perdu toute valeur, le sentiment de culpabilité, des changements au niveau de l'appétit, du poids ou du sommeil, de la difficulté à penser normalement ou des idées récurrentes liées à la mort ou au suicide;
- commencent à prendre le dessus sur vos pensées et votre quotidien.

La dépression peut et doit être traitée. Ce n'est pas un signe de faiblesse. Une personne qui souffre de dépression clinique ne peut pas « passer à autre chose » ou « penser positivement » par son unique volonté. Seul un médecin, un psychologue ou un psychiatre peut diagnostiquer une dépression, qui nécessitera peut-être un traitement au moyen de médicaments ou une thérapie. Si vous pensez souffrir de dépression clinique (ou que ce pourrait être le cas d'une personne dont vous vous occupez), parlez à un médecin ou à un autre membre de l'équipe soignante.



J'ai vécu une courte période de déprime. J'en ai parlé à un des médecins, et nous avons pensé que c'était à cause de la combinaison de stéroïdes qui m'était prescrite. Je voyais, par exemple, quelque chose se passer dans la rue et je me sentais soudain au bord des larmes, c'était très étrange. Mais nous avons trouvé les responsables, c'est-à-dire les médicaments.

## Fatigue

On parle ici de fatigue extrême ou d'épuisement, ce qui est différent de la somnolence. Cet état de fatigue peut affecter les fonctions mentales, l'appétit et l'humeur, et peut mener à une perte d'intérêt pour les activités habituelles. Certains facteurs peuvent provoquer ou accentuer la fatigue, par exemple les médicaments, le stress, ou encore la modification des habitudes au niveau de l'alimentation ou du sommeil. L'équipe soignante peut recommander de modifier les médicaments prescrits ou le régime alimentaire.

### > CONSEILS

- Voyez à quels moments de la journée vous avez le plus d'énergie et planifiez vos activités en conséquence.
- Reposez-vous ou faites de courtes siestes entre vos activités.
- Essayez d'être aussi actif que possible. L'exercice léger peut vous apporter un gain d'énergie.
- Demandez à voir un ergothérapeute. On vous suggérera peut-être d'utiliser un déambulateur, un fauteuil roulant ou un autre type d'équipement.



Le pire, c'est la fatigue. J'essaie à travers tout ça de maintenir un niveau d'activité aussi normal que possible. Mais sur le plan physique, cette sensation de fatigue est la plus difficile à supporter.

## Perte d'appétit et de poids

Il est fréquent d'observer une modification de l'alimentation et de l'appétit au fur et à mesure que le cancer évolue. Certains médicaments peuvent avoir pour effet de diminuer l'appétit; parfois le simple geste de s'alimenter devient une corvée.

Il peut alors être difficile de combler vos besoins nutritionnels, d'où une perte de poids. Voyez avec une diététiste ou un autre membre de votre équipe soignante si vous pouvez modifier votre alimentation ou prendre des suppléments nutritionnels vendus dans le commerce afin de préserver le plus possible votre état de santé.

### > CONSEILS

- Essayez de manger tout au long de la journée de petites quantités d'aliments riches en calories, en particulier des aliments que vous affectionnez. Grignoter est un bon moyen d'absorber les calories ainsi que les nutriments dont votre organisme a besoin et d'augmenter votre niveau d'énergie entre les repas.
- Buvez des liquides (comme des soupes ou des jus) lorsque vous n'avez pas envie d'aliments solides.
- Utilisez des assiettes plus petites pour que les portions semblent plus faciles à absorber.
- N'insistez pas pour qu'une personne mange si elle ne se sent pas capable.

Il ne sera peut-être pas possible de vous alimenter comme vous aviez l'habitude de le faire auparavant. Même si d'autres pensent que vous devriez manger, soyez à l'écoute de votre corps. L'idée ne doit pas être de prendre du poids. C'est votre confort qui importe avant tout.



Il ne pouvait pas manger beaucoup. Finalement, c'est la soupe poulet et nouilles et d'autres aliments du genre qui lui permettaient de se nourrir un peu.

## Nausées et vomissements

Les nausées et les vomissements peuvent avoir plus d'une cause : la tumeur elle-même, les médicaments antidouleur ou la constipation, ou encore le ralentissement du processus digestif.

L'équipe soignante peut suggérer des modifications à votre régime alimentaire ou vous prescrire des médicaments contre les nausées.

Si vous vomissez souvent ou que vous êtes incapable de garder des médicaments, des aliments ou des liquides, vous devez absolument en faire part à celle-ci.

### > CONSEILS

- Essayez de prendre tout au long de la journée de petits repas légers, composés d'aliments faciles à digérer.
- Mangez lentement.
- Évitez les aliments épicés, sucrés, gras ou acides, de même que les aliments ayant une odeur prononcée.
- Sirotez de l'eau ou d'autres liquides tout au long de la journée. Les liquides seront peut-être plus faciles à boire s'ils sont frais ou tièdes, plutôt que froids ou chauds.
- Rincez-vous souvent la bouche avec de l'eau ou du soda pour éliminer les arrière-goûts désagréables. Brossez-vous les dents au moins deux fois par jour afin d'avoir toujours la bouche propre.
- Essayez de faire des exercices de respiration profonde et de relaxation, ou de pratiquer une activité distrayante, par exemple écouter de la musique ou regarder la télévision.

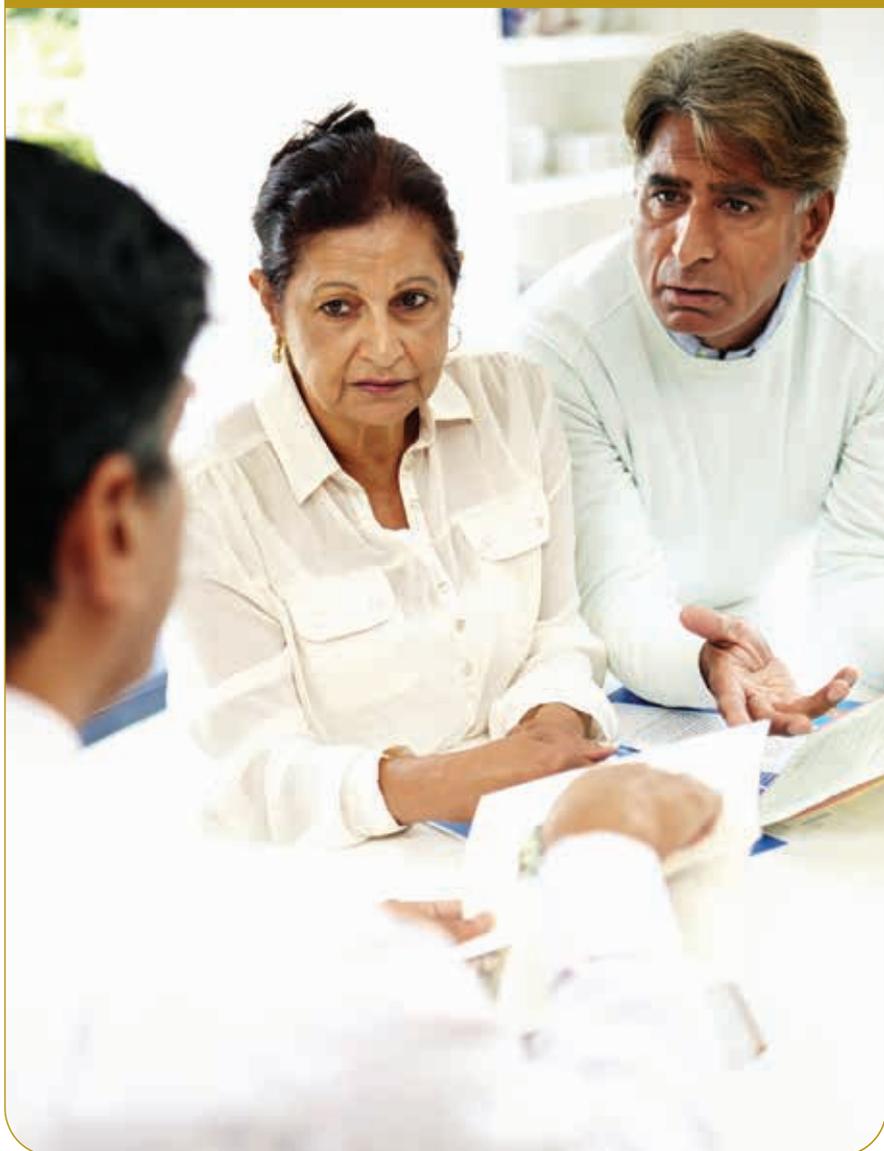
## Troubles du sommeil

L'inconfort physique, les médicaments, le stress, les émotions ou la peur de ne pas vous réveiller peuvent avoir un effet sur vos habitudes de sommeil. Or, le manque de sommeil et la fatigue risquent d'aggraver la sensation de faiblesse ainsi que d'autres symptômes. Demandez conseil à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe soignante. Ils pourront éventuellement trouver la cause du problème et modifier vos traitements s'il le faut. Au besoin, on vous prescrira des médicaments si vos troubles du sommeil persistent.

### > CONSEILS

- Essayez de maintenir une routine normale. Il peut être bon de faire de courtes siestes, à condition que ce soit avant 15 ou 16 h, sinon cela risque de perturber votre sommeil la nuit suivante.
- Si possible, soyez actif durant le jour.
- Essayez de pratiquer des exercices de relaxation et de respiration, faites de la méditation ou écoutez de la musique douce au coucher.
- Lorsque vient le soir, limitez autant que possible l'alcool, la caféine (présente dans le café, le chocolat et le thé), la cigarette et tout ce qui a tendance à vous maintenir éveillé.
- Évitez l'ordinateur durant les heures qui précèdent le coucher. La luminosité de l'écran peut être perçue par le cerveau comme la lumière du jour et avoir un effet stimulant.
- Buvez du lait chaud avant d'aller au lit.
- Faites en sorte que votre environnement de sommeil soit le plus confortable possible. Laissez votre organisme suivre son rythme naturel en allant vous coucher lorsque vous vous sentez somnolent, plutôt que de vous imposer une heure prédéterminée pour vous mettre au lit.

## Aspects pratiques



## Travail et finances

Pour bien des gens atteints de cancer, la maladie est source de problèmes sur les plans professionnel et financier. Certaines personnes essaient de continuer à travailler entre les rendez-vous médicaux, les séjours à l'hôpital, les journées de maladie ou les soins à apporter. D'autres quittent leur emploi ou réduisent leurs heures de travail. De tels changements peuvent susciter des émotions auxquelles on se s'attend pas toujours.

Certains accueillent avec joie la possibilité de se libérer du stress associé au travail. La perte de revenus peut toutefois s'avérer une autre forme de stress. Sans parler des éventuelles dépenses pour les médicaments, les traitements, les fournitures médicales ou les soins à domicile non couverts par les régimes d'assurance maladie provinciaux ou privés. Les aidants, quant à eux, peuvent se sentir coupables de se préoccuper de l'argent ou de s'absenter du travail au moment où leur proche est gravement malade.

Le fait de mettre un terme à sa vie professionnelle ou même la simple perspective de cesser de travailler peut entraîner de la tristesse ou le sentiment de passer à côté de quelque chose. Le travail et l'autonomie financière qu'il apporte sont souvent reliés à l'estime de soi et à l'identité. Parfois le travail aide à atténuer le stress et permet de changer le rythme.



Mon travail me procurait une sorte de répit. Il me donnait l'occasion de penser à autre chose.



Je ne m'ennuie pas d'avoir à me rendre au bureau tous les jours. Je m'ennuie de mon travail. J'y trouvais une forme d'accomplissement et c'est normal. On voit des gens, on est en relation avec eux.

Si vous éprouvez des difficultés sur le plan du travail, parlez-en avec votre employeur. Vous pourriez, par exemple, prendre un congé de maladie ou un congé pour raisons familiales, ou encore prendre des congés non payés lorsque vous devez vous absenter. Peut-être pourriez-vous continuer à gagner votre vie dans des conditions moins stressantes en adoptant un horaire variable, en travaillant à partir de la maison ou en aménageant autrement vos heures de travail.

Si le cancer a des répercussions sur votre revenu, parlez-en à un travailleur social, qui vous aidera à vérifier votre admissibilité, s'il y a lieu, à des prestations ou des programmes d'aide financière du gouvernement.

### **Services gouvernementaux**

Pour obtenir de l'information sur les services gouvernementaux et sur les modalités de demande, appelez 1 800 O-Canada (1 800 622-6232) ou visitez le [www.servicecanada.gc.ca](http://www.servicecanada.gc.ca). Si vous êtes un aidant, vous avez peut-être droit aux prestations de compassion de l'assurance-emploi (AE).

### **Planification préalable des soins**

Tous les adultes devraient prendre le temps de réfléchir au type de soins de santé dont ils aimeraient bénéficier plus tard, de planifier ces soins et d'en parler à leurs proches. C'est ce qu'on appelle la planification préalable des soins.

Personne n'a envie d'envisager l'utilisation d'appareils de respiration ou de sondes d'alimentation, mais le fait de discuter à l'avance de ces questions difficiles peut s'avérer très utile pour tout le monde. Pour la personne atteinte de cancer, il est bon de savoir que ses volontés sont connues et comprises. Pour les aidants et l'ensemble de la famille, cela peut aussi vouloir dire moins de stress et d'incertitude. Si cela peut vous faciliter les choses, dites-vous que ce n'est pas parce que vous planifiez vos soins que vous ne pouvez plus entretenir d'espoir, loin de là.

Il est important de discuter de ces différents aspects :

- utilisation d'appareils de respiration ou de ventilation;
- recours à la réanimation cardiorespiratoire (RCR) en cas d'arrêt respiratoire ou cardiaque;
- alimentation artificielle, par exemple au moyen d'une sonde;
- poursuite ou non des traitements médicaux.

Demandez l'avis de votre médecin. Comme ces traitements ont rarement pour effet d'améliorer la survie et qu'ils peuvent au contraire occasionner passablement d'inconfort, il est peu fréquent qu'on les recommande dans les cas de cancer avancé. Vous avez toujours le droit de refuser un traitement et de faire connaître votre volonté à cet égard.

« C'était vraiment difficile de lui dire : "Papa, si ton cœur cesse de battre, quelles sont tes volontés?", raconte Josée. Mais il faut en parler. » Au cours de sa carrière d'infirmière, Josée a été témoin de scènes dramatiques où les familles devaient discuter de ces questions délicates. « Mais il y a moyen d'aborder le sujet de manière positive. Et c'est un peu ce que mon père a fait. Je ne l'ai jamais entendu dire "Je ne veux pas." Il disait : "Je *veux*, c'est ça que je veux." C'était davantage positif que négatif. »

Plusieurs établissements hospitaliers ont comme principe de demander aux gens s'ils souhaitent qu'on tente de les réanimer au moyen des techniques de RCR en cas d'arrêt respiratoire ou cardiaque. Si ce n'est pas le cas, il est possible de consentir à une ordonnance de non-réanimation (ou NPR, pour « ne pas réanimer »), que le médecin inscrit dans le dossier médical du patient. Cette procédure peut porter différents noms; le mieux est de s'informer auprès de son établissement de soins.

## **Mettre les choses par écrit**

Toutes les décisions que vous prenez à propos de vos soins devraient être consignées par écrit, et les documents originaux rangés en lieu sûr. Vous pouvez aussi remettre des copies de tout document juridique ayant trait à vos soins à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe soignante. Il ne faut pas penser qu'une fois les choses écrites, il n'est plus possible de revenir en arrière. En tout temps, vous pouvez discuter de la planification préalable de vos soins et apporter des modifications à ce qui a été rédigé.

En plus d'exprimer clairement vos volontés à vos proches et à l'équipe soignante, il est bon de désigner une personne qui pourra prendre des décisions à votre place au besoin. Celui ou celle à qui vous confiez une telle responsabilité doit être quelqu'un en qui vous avez confiance et qui connaît vos valeurs. Il est important que cette personne comprenne bien ce que vous voulez car c'est à elle que les médecins et les infirmières s'adresseront pour prendre les décisions qui concernent vos soins si vous devenez incapable de le faire. Cette personne porte le nom de mandataire et dispose d'un pouvoir juridique pour agir en votre nom. (Vous pouvez également désigner un autre mandataire qui se chargera de prendre pour vous les décisions d'ordre financier.)

### **Classement des papiers importants**

- Dressez la liste des endroits où votre famille pourra trouver vos papiers importants ou mieux, rassemblez-les tous au même endroit si vous le pouvez.
- Remettez des copies de vos documents à vos proches ou à des professionnels de la santé. Réservez les originaux aux démarches juridiques.
- Conservez vos documents originaux dans un coffre à l'épreuve du feu, un coffret de sûreté ou chez votre avocat. Assurez-vous qu'une personne de confiance sait où vos documents se trouvent et comment les obtenir.
- Si vous conservez vos papiers importants dans un coffret de sûreté, assurez-vous qu'une personne de la famille ou un ami y a accès.

## Testament

Vous voudrez peut-être modifier votre testament actuel ou en faire un nouveau. Un testament contient des instructions juridiques sur la manière dont le testateur (l'auteur du testament) souhaite disposer de son argent, de ses biens et de ses autres avoirs après son décès. Le testament peut prévoir qui aura la charge de vos enfants (s'ils ont moins de 18 ans) à votre décès. Vous pouvez y indiquer à qui vous confiez vos animaux de compagnie. Si vous rédigez un testament, demandez conseil à un notaire ou à un avocat afin de vous assurer que le document est valide sur le plan juridique.

## Planification funéraire

Certaines personnes tiennent à planifier leurs propres funérailles, cérémonie commémorative ou autre rituel ou événement spécial. D'autres préfèrent ne pas s'en occuper. Si vous êtes prêt, vous pouvez entreprendre cette démarche en compagnie de vos proches. Adressez-vous à un directeur de funérailles, à un conseiller spirituel ou à un travailleur social. Si vous avez des coutumes religieuses ou culturelles particulières, assurez-vous de les faire connaître. Le fait de planifier signifie que les autres n'auront pas à prendre de décisions pour vous.



Mon mari a demandé à trois de ses amis de prendre la parole lors de ses funérailles. Il m'a dit ce qu'il voulait et je l'ai mis par écrit. S'il ne m'avait pas fait part de ses volontés, je n'aurais probablement pas organisé ses funérailles dans sa ville natale, où il souhaitait être enterré. J'ignorais qu'il voulait être enterré là.

« Tout le monde me dit : “Mais comment tu fais?” Je pense que la plupart des gens peuvent y arriver, c’est simplement qu’ils n’ont pas vécu la situation. Quand la maladie survient, c’est à nous de choisir comment faire face à la musique.

## Section 2

### À l’intention de la personne atteinte de cancer avancé



Cette section reconnaît que la personne atteinte d’un cancer avancé a parfois des besoins, émotions et préoccupations qui sont différents de ceux des aidants et des proches. « Tout ce qui m’arrive affecte bien évidemment ma famille, explique Nathalie, une épouse et mère de 61 ans atteinte d’un cancer rénal avancé. Mais je ne sais pas s’ils comprennent ce que moi je ressens. »

« *Tout s'est écroulé pour moi. Pour personne d'autre, seulement pour moi!*

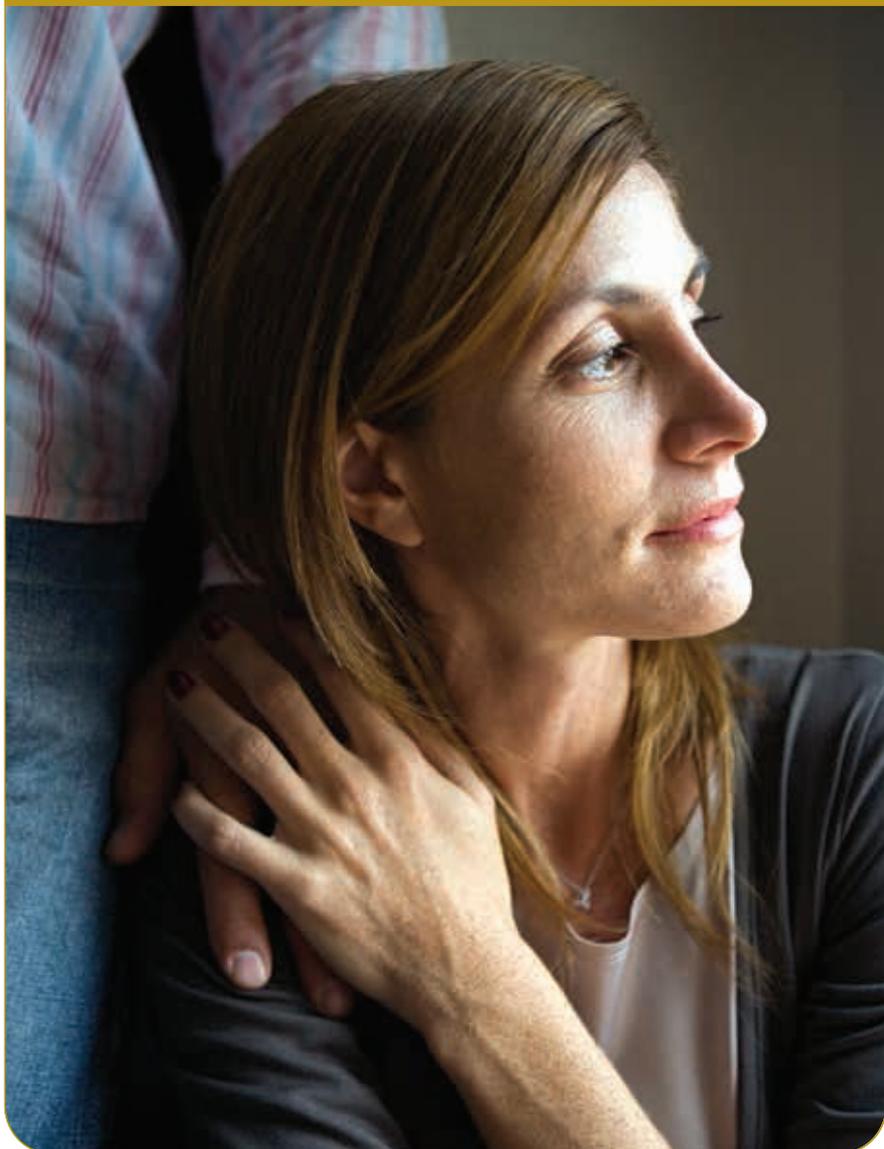
Il se peut que vous éprouviez le sentiment d'avoir perdu quelque chose lorsque vous vous regardez dans le miroir. Vos proches voient eux aussi votre corps se transformer, mais vous seul ressentez ces changements de l'intérieur.

« *J'ai perdu beaucoup de poids. Je ne me ressemble plus, mais je sais que je suis la même personne à l'intérieur.*

Vous pourriez aussi, par exemple, avoir du mal à accepter ce que votre maladie impose à votre famille et à vos amis, même s'ils vous répètent qu'ils sont prêts à vous aider.

« *Cela me dérange énormément. Il faut que quelqu'un me lave, me nourrisse, s'occupe de moi. Ce n'est pas facile pour l'orgueil.*

## Demeurer en contact





Ma seule bouée de sauvetage, ce sont les amis.  
Je rencontre des gens, je demeure ouverte aux autres.

Certaines personnes atteintes de cancer avancé veulent avoir très peu de gens autour d'eux, tandis que d'autres veulent au contraire être très entourés. Les amis et la famille peuvent être le meilleur soutien qui soit, par leur fidélité et leur attachement. L'appui de l'entourage est précieux à plus d'un titre : cela peut aider à affronter la maladie, procurer une meilleure qualité de vie et même prévenir certains problèmes de santé mentale comme la dépression et l'anxiété.

Mais il faut admettre que garder le contact exige un certain effort. Même vos amis proches et les membres de votre famille auront des émotions et des réactions différentes des vôtres à certains moments. Tout comme vous, ils auront de mauvaises journées.

Il est parfois épuisant d'essayer d'expliquer notre état d'esprit, l'énergie qu'on a ou qu'on n'a pas, les symptômes ou les effets secondaires qu'on ressent, etc. « Je sais comment je me sens et je sais quand j'ai de bonnes journées, raconte Chantal, qui vit avec un cancer avancé de l'endomètre. *Moi* je le sais, mais pas eux. C'est la différence. »

Lorsque le cancer du sein de Ghislaine est réapparu, elle a décidé de n'en parler à personne. Pour elle, cela n'en valait pas la peine. « Parfois on vous sert des commentaires tellement stupides, c'est plus qu'on ne peut en supporter. » Toutefois, avec le temps, Ghislaine en est venue à changer d'idée. « Je mens très mal, dit-elle. Alors je le leur ai dit. Et je n'en reviens tout simplement pas du soutien que j'ai eu. Si j'avais continué à ne rien dire, j'aurais été privée de cet appui incroyable. »

Comme Ghislaine, la plupart des gens considèrent qu'il vaut la peine de demeurer en contact. Bien sûr, cela pourrait impliquer certaines difficultés sur le plan relationnel; en voici quelques exemples et surtout, des pistes de solutions pour les surmonter.

## Parler aux proches

Parler peut faire du bien. Souvent les gens se sentent mieux après avoir exprimé ce qu'ils ressentent à l'intérieur d'eux-mêmes et ce qui compte le plus pour eux. Parler peut aussi aider à réduire le niveau de stress et à se rapprocher des autres. Cet aspect est particulièrement important lorsqu'on est atteint d'une maladie grave. Les gens dans cette situation éprouvent parfois le besoin de partager les souvenirs et les émotions qui les ont marqués.

Alors, s'il est si bon pour nous de parler, pourquoi est-ce parfois si difficile à faire? Tout le monde n'a pas l'habitude de parler ouvertement. Parfois l'inconfort physique rend la chose pénible. Parfois les choses qu'on a à dire font mal.



C'est terrible parce que, d'un côté, vous êtes malade et de l'autre, il vous faut communiquer avec l'entourage. C'est très difficile à comprendre pour celui ou celle qui ne vit pas personnellement la situation.

Vos parents et amis peuvent aussi se sentir mal à l'aise d'avoir des conversations aussi intimes. Il peut être douloureux pour eux de parler de votre maladie, parce qu'ils vous aiment. Ils n'ont pas nécessairement approuvé l'idée de la maladie ou de la mort, ou cela soulève peut-être chez eux la peur de leur propre départ. Il se peut aussi qu'ils ne sachent tout simplement pas ce que vous avez besoin d'entendre.

Voilà autant de raisons pouvant expliquer pourquoi on n'est pas toujours capable de s'exprimer au moment où on en a le plus besoin. Souvent, le plus difficile est de briser la glace. Une fois la conversation amorcée, les mots viennent beaucoup plus aisément.



Les gens sont mal à l'aise. Vous savez, lorsqu'on a un problème cardiaque, on peut le dire à n'importe qui. Tout le monde est prêt à en parler. Mais certains de mes amis ne savent pas quoi dire à propos du cancer.

## > CONSEILS

- Expliquez aux gens comment ils peuvent vous apporter du réconfort. Dites-leur que parfois il suffit d'écouter.
- Dites à votre entourage que vous serez également à l'écoute. Invitez vos proches à vous poser des questions et à partager leurs propres émotions.
- Encouragez les autres à rester eux-mêmes et rappelez-leur que vous continuez d'être la personne que vous avez toujours été.
- Ne vous découragez pas et essayez à nouveau s'il y a des choses que vous avez besoin d'exprimer. Il faut parfois du temps pour trouver les mots justes.
- Si les mots ne viennent pas, un câlin ou un toucher de la main peut exprimer bien des choses.
- Parler de choses graves peut souvent faire du bien, mais certaines personnes préfèrent éviter de tels sujets et c'est tout à fait légitime. Respectez le désir de l'autre.
- Si certains sujets vous semblent trop difficiles à aborder, écrivez une lettre.

## Redéfinir la dynamique familiale



Les membres de ma famille sont probablement ce qui compte le plus dans ma vie. Leur parler. Les voir. Si une rencontre est impossible, au moins leur parler au téléphone, en ligne ou autrement. Parce que ce sont eux qui me donnent la force de continuer.

La famille constitue pour plusieurs le pilier le plus important et le plus solide sur lequel s'appuyer.

Il faut s'attendre à ce qu'un diagnostic de cancer avancé transforme la vie familiale. Quand on consacre une bonne part de son temps à voir des médecins, à suivre des traitements et à gérer des symptômes, il en reste moins pour entretenir les liens. Souvent, les rôles établis depuis longtemps ne sont plus les mêmes, en

particulier lorsque la maladie limite les capacités physiques. Il faut du temps pour s'adapter à de tels changements.

« Eh oui, mes enfants prennent soin de moi. C'est le monde à l'envers. Jusqu'ici, c'est moi qui m'occupais d'eux.

Au fil du temps, les liens peuvent se resserrer et prendre une nouvelle dimension, à mesure que chacun apprend à mieux comprendre l'autre. C'est souvent le cas chez les personnes qui étaient déjà très proches avant l'apparition de la maladie. Par contre, certaines relations sont mises à rude épreuve, notamment celles qui étaient déjà problématiques. Même avec les meilleures intentions, on ne peut pas toujours éviter les conflits et les tensions.

« Je suis une mère, et on s'attend à ce que je continue à jouer mon rôle comme avant. Ils savent que j'en suis incapable, mais ils s'attendent quand même à ce que je sois là et que je fasse comme j'ai toujours fait.

Souvenez-vous que chacun a ses propres attentes, inquiétudes, craintes et mécanismes d'adaptation. Vous interprétez peut-être l'information médicale d'une manière différente. Vous éprouvez peut-être une certaine frustration lorsque vous vous sentez bien et que les autres ne sont pas en forme (et vice-versa). Les divergences sur le plan spirituel ou religieux peuvent aussi être cause de mésentente. Sans compter que parents et amis réagissent parfois de manière imprévue. Ils peuvent, par exemple :

- se replier sur eux-mêmes;
- refuser d'admettre votre diagnostic ou l'éventualité de votre décès même si vous-même l'acceptez;
- continuer de rechercher ou de suggérer de nouveaux traitements;
- éviter de parler de votre maladie;
- faire preuve de froideur, voire d'indélicatesse;
- vous surprotéger ou essayer de tout faire à votre place.

Vous n'êtes pas responsable de ces réactions. Elles sont liées à la personnalité de chacun. Le simple fait de reconnaître les émotions éprouvées de part et d'autre peut aider grandement. Parfois, passer un peu de temps sans se voir peut atténuer les tensions.

Si vous avez besoin d'aide pour rétablir ou maintenir des relations auxquelles vous tenez, entrez en contact avec un thérapeute, un psychologue, un conseiller spirituel ou un autre professionnel qui pourra travailler avec vous, en privé ou ensemble.

### **Intimité**

Les relations sexuelles et l'intimité physique peuvent aussi se transformer lorsque votre partenaire devient votre aidant. La nature de votre relation change, et cela peut se refléter dans vos rapports physiques. Il se peut aussi que vous ne soyez pas à l'aise avec la transformation de votre apparence ou de votre capacité physique. Ou encore, vous éprouvez un inconfort tel que cela vous empêche de penser au sexe ou vous craignez de n'en retirer aucun plaisir.

Chez certains couples, la question ne se pose même pas. Pour d'autres, ce peut être un problème sérieux, qui risque d'affecter tous les autres aspects de la relation si l'un des partenaires ou les deux se sentent blessés, rejetés ou coupables.

Essayez de discuter de la situation. Ensemble, vous trouverez peut-être de nouvelles façons de partager votre intimité et d'exprimer votre amour. Avec votre partenaire, explorez différents gestes amoureux : baisers, câlins, étreintes... Même les moments où vous êtes ensemble tranquilles, à vous tenir la main ou à vous cajoler, peuvent vous faire du bien à tous les deux.

Vous voulez en savoir plus?

Notre brochure *Sexualité et cancer* contient des renseignements détaillés sur le sujet.

## Amis et collègues



Nous avons besoin d'amis, de vrais amis. On se téléphone. "Comment vas-tu?" Puis on parle d'autre chose, de la vie de tous les jours.

Lorsqu'une maladie grave survient, les gens autour de nous ne réagissent pas toujours comme on aurait pu s'y attendre. Certains amis et collègues sont réellement présents alors que d'autres s'éloignent. Le soutien ne se trouve pas nécessairement là où on l'attendait le plus. « Les personnes que vous croyiez vos meilleurs amis ne sont pas toujours au rendez-vous quand vous avez besoin d'eux, dit Nathalie. En même temps, des gens que vous n'aviez jamais considérés comme très proches viennent à vous et vous soutiennent. Certaines personnes vous déçoivent, alors que d'autres vous surprennent agréablement. »

Certaines personnes choisiront de vous laisser l'initiative de prendre contact. Peut-être ne savent-elles pas quoi vous dire, ou se demandent si vous avez envie de les voir. D'autres vous offriront inutilement leur aide ou vous poseront trop de questions. Parfois, les visites et les appels sont de trop.



J'ai coupé les ponts avec beaucoup de gens. Ça m'a fait vraiment quelque chose mais j'en avais assez qu'on me demande de mes nouvelles.

### > CONSEILS

- Ne dites aux gens que ce que vous voulez bien à propos de votre santé, ni plus ni moins.
- Rappelez aux gens qu'ils n'ont pas à parler que du cancer; ils peuvent aussi raconter ce qui se passe dans leur vie ou parler des intérêts que vous avez en commun.

- Pour tenir votre entourage au courant, demandez à un ami ou à un membre de la famille de donner les dernières nouvelles sur votre répondeur, d'envoyer des courriels à une liste de distribution ou de publier un message sur les médias sociaux.
- Si vous désirez rester seul ou que vous ne voulez pas voir quelqu'un en particulier, demandez à une personne de confiance de répondre au téléphone et à vos courriels ou de mettre un mot sur la porte.

## Établir un réseau de soutien



J'ai la chance d'avoir des gens autour de moi. J'ai une équipe du tonnerre qui prend soin de moi; j'ai rencontré des patients qui semblent laissés à eux-mêmes, je suis désolée et inquiète pour eux. Je me demande où ils puisent leur force.

Il est important pour votre bien-être de vous bâtir un réseau de soutien. Votre réseau peut inclure des membres de la famille, des amis, des collègues, des voisins, des organismes bénévoles ou des groupes communautaires.

Certaines personnes ont de la difficulté à demander de l'aide ou à l'accepter quand on leur en offre. Vous vous dites peut-être que vous représentez une surcharge de travail pour les autres. Pourtant, bien des gens voient les occasions d'aider comme un cadeau, qui apporte quelque chose à la fois à celui qui reçoit et à celui qui donne. Le plus simple consiste souvent à dire aux autres comment ils peuvent vous aider. Voici quelques exemples de ce que vous pouvez leur suggérer :

- Jouer un rôle d'« aiguilleur » : cette personne demandera et organisera l'aide en votre nom. Elle pourra créer au besoin des tableaux ou des listes assignant des tâches aux gens à des dates précises.
- Apporter une aide pratique : préparer un repas, garder les enfants un après-midi, promener le chien, faire l'épicerie, nettoyer la cour, vous conduire à vos rendez-vous médicaux, etc.

- Vous tenir compagnie : certaines personnes peuvent se rendre utiles par leur simple présence à vos côtés, en vous écoutant si vous avez besoin de parler ou en racontant ce qui se passe dans leur vie.
- Vous distraire : organiser une sortie, regarder un film ou la télé avec vous, vous apporter des livres ou des magazines, ou raconter une bonne blague. Les enfants excellent souvent à nous changer les idées.
- Faire des recherches et intervenir : quelqu'un peut se charger de rassembler de l'information médicale, de trouver des services offerts dans votre communauté ou de parler aux professionnels de la santé en votre nom.



Je pense que les amis de mon père se sont organisés pour former une sorte d'escouade; ils ont préparé un calendrier indiquant qui passerait et quand, de manière à ce qu'il y ait quelqu'un à peu près tous les deux jours.

### **Groupes de soutien**

Il existe des groupes qui organisent des rencontres périodiques avec des personnes atteintes de cancer, en personne, au téléphone ou en ligne. Vous y rencontrerez peut-être des personnes dont le diagnostic est identique au vôtre. Ensemble, vous pouvez partager vos émotions et expériences, vous reconforter mutuellement, partager des trucs pour faire face à la maladie et échanger des renseignements pratiques. Les groupes de soutien sont là pour vous rappeler que vous n'êtes pas seul.



J'ai trouvé un site Web et un forum de discussion où on peut poser des questions et où des gens de partout au Canada essaient de vous fournir des réponses. C'est bon de savoir que quelqu'un quelque part est là pour vous aider.

## Counseling

Certains trouvent qu'il est plus facile de parler à un professionnel, par exemple un psychologue, un psychiatre, un travailleur social ou un intervenant en soins spirituels, qu'à une personne de leur entourage immédiat. Les professionnels possèdent la formation nécessaire pour vous écouter, vous soutenir et vous aider à vivre les émotions difficiles. Certains se spécialisent dans les soins du cancer ou les problèmes en fin de vie.



Lorsqu'on entend "phase terminale", on se sent complètement dévasté et on se demande si quelqu'un peut comprendre. Mais avec du soutien, on peut finir par accepter.

### La Société canadienne du cancer : de l'aide pour trouver du soutien

Communiquez avec la Société canadienne du cancer pour en savoir plus sur les groupes de soutien et les autres services qui existent dans votre collectivité. Nous pouvons aussi vous mettre en contact avec l'un de nos bénévoles dûment formés qui comprennent ce que vous vivez.

- Appelez-nous sans frais du lundi au vendredi au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934).
- Envoyez un courriel à [info@sic.cancer.ca](mailto:info@sic.cancer.ca).
- Visitez [cancer.ca](http://cancer.ca).

### Vous souhaitez des échanges en ligne?

Si vous désirez vous joindre à notre communauté en ligne, visitez [ParlonsCancer.ca](http://ParlonsCancer.ca). Vous pourrez lire des nouvelles, vous joindre à des groupes de discussion qui vous intéressent, obtenir du soutien et aider les autres en même temps. Vous y trouverez des personnes attentionnées et dévouées.

## Donner un sens à sa vie





Je suis malade, mais j'ai aussi le temps de contempler ma vie; ce qui fait donc une énorme différence.

Les personnes atteintes de cancer avancé éprouvent souvent le désir de se pencher sur leur vie – passée, présente et future. Chercher la réponse à des questions essentielles comme *Pourquoi suis-je ici? Quelle est ma raison d'être? Qu'est-ce qui compte le plus pour moi?* peut procurer un sentiment profond de contentement, de paix et même de joie. On peut ainsi jeter un regard neuf sur les relations et la vie elle-même.

« Faire face à notre propre mortalité transforme tout simplement notre façon d'envisager la vie », déclare Éric, qui est atteint d'un cancer du sein de stade avancé. Depuis son diagnostic, il a commencé à voir la vie autrement, en appréciant les choses simples comme une journée ensoleillée ou un voyage à Québec avec sa femme. « La vie prend une valeur nouvelle. Ma famille, ma foi et mes amis me sont précieux. »

Donner un sens à sa vie est une démarche profondément personnelle. Certaines personnes y voient l'occasion d'une réflexion calme et solitaire, tandis que d'autres se tournent vers un guide spirituel.

## Trouver la force par la spiritualité

Vivre avec un cancer peut être l'occasion de découvertes spirituelles. La spiritualité reflète la raison d'être d'une personne, sa paix intérieure, son appartenance à une collectivité ainsi que ses croyances à l'égard du sens de la vie.

Pour certaines personnes, la spiritualité implique l'appartenance à une religion organisée. Depuis son diagnostic, Éric a commencé à assister à des services religieux quotidiens.



Je me suis dit : "C'est ce que je veux faire." Je ne suis pas nécessairement d'accord avec tous les enseignements, mais j'aime l'aspect spirituel.

À l'hôpital, vous pouvez solliciter la visite d'un intervenant en soins spirituels dont la formation lui permet d'offrir du soutien et un accompagnement selon les croyances individuelles de chaque personne. Si vous remettez votre foi en question, vous pouvez consulter un conseiller spirituel. Son rôle n'est pas de vous juger, mais de vous aider à trouver la paix et le confort.

D'autres personnes font une nette distinction entre la religion organisée et la spiritualité. Certaines trouvent cette dernière dans la nature, la bonté des gens ou le lien entre nous tous, ou encore ils peuvent pratiquer la méditation, le yoga ou des rituels issus de diverses cultures.



La personne qui m'a rendu visite est un thérapeute qui a recours à la méditation et au yoga. J'ai pu découvrir cet espace réconfortant où j'ai puisé une certaine force spirituelle, quand j'en avais besoin. C'était véritablement un cadeau inespéré.

Quelle que soit votre définition de la spiritualité, celle-ci peut faire partie de votre quête du sens de la vie. « Je crois tout simplement qu'il s'agit d'un espace intérieur, affirme Chantal. À mon avis, c'est avant tout un sentiment. La paix. Que demander de plus? »

## Créer des liens privilégiés et apaiser les relations tendues

Pendant des années, les relations n'ont pas été très bonnes entre Anne et sa sœur. « Elle n'arrivait pas à exprimer ni son amour ni sa considération, et elle n'était pas capable non plus d'en recevoir. » Après avoir appris qu'elle était atteinte d'un cancer avancé, Anne a réalisé un enregistrement audio pour tous ses proches, où elle parlait des aspects positifs de ses relations et exprimait ce qu'elle tenait à leur dire avant de mourir.

« C'est ma sœur qui a le mieux réagi, raconte Anne. Maintenant, elle m'appelle tous les lundis matins. Et chaque fois, avant de raccrocher, elle me dit : "Je t'aime, tu sais." Elle ne m'avait *jamais* dit ça avant, jamais. »

Comme Anne, vous voudrez peut-être trouver une certaine paix avec des personnes qui sont importantes pour vous. Cela peut impliquer de renouer contact avec quelqu'un que vous avez perdu de vue depuis des années, ou encore de dissiper les conflits, les malentendus et les blessures intérieures. Cela peut aussi vouloir dire de demander pardon et de pardonner les erreurs du passé.

Il faut beaucoup de courage et une bonne dose d'humilité pour faire cet exercice d'introspection et ouvrir le dialogue. Parfois, certains différends ont creusé un fossé si profond qu'il est impossible de revenir en arrière. Mais souvent le jeu en vaut la chandelle, comme ce fut le cas pour Anne et sa sœur.

Si vous souhaitez régler un malentendu ou rétablir les ponts avec quelqu'un, vous pourriez peut-être commencer par écrire un mot, envoyer un courriel ou laisser un message téléphonique à cette personne en lui expliquant que vous êtes malade et aimeriez qu'elle communique avec vous. Au besoin, demandez l'aide d'un thérapeute, d'un intervenant en soins spirituels ou d'un autre intermédiaire.

## Bilan de vie



Au cours de ma vie, j'ai traversé énormément d'épreuves. J'ai été exposée à toutes sortes de choses. J'ai donc eu une vie fascinante... que je peux me remémorer.

Faire le bilan de sa vie implique de se pencher sur le passé et, dans certains cas, d'en parler à une autre personne. Il peut être important de donner un sens particulier aux derniers moments et d'évoquer les nombreuses manifestations de la valeur et du sens de sa vie.

Un bilan de vie vous permet d'explorer chaque aspect de votre vie à ce jour : votre enfance, vos amours, votre famille, votre carrière, votre santé et votre sexualité. Vous pouvez repenser aux événements et aux personnes qui ont eu de l'importance dans votre vie et comment ils ont contribué à faire de vous la personne que vous êtes aujourd'hui.

Ainsi, Ghislaine, dont la mère est décédée du cancer du côlon lorsqu'elle avait neuf ans, a pris le temps de jeter un regard sur son enfance. Elle sait maintenant que le fait de grandir orpheline de mère a forgé sa personnalité plus que tout autre événement. Cela a également façonné son attitude à l'égard de son propre diagnostic de cancer. « Je suis devenue une battante. Vous devez être fort parce qu'il n'y a personne pour vous aider à vous relever, comme seules les mères savent le faire. Je suppose que cela vous permet de comprendre que, d'une manière ou d'une autre, vous pourrez faire face à n'importe quelle situation. »

Un bilan de vie peut s'avérer exigeant. Vous devez être honnête et vous pencher en profondeur sur la personne que vous êtes et sur la manière dont vous avez évolué au fil des ans. Des sentiments contradictoires et pénibles de deuil, de culpabilité, de regret et de honte surgissent parfois en même temps que la fierté, la gratitude et la joie. Dans de nombreux cas, un bilan de vie permet de faire la lumière sur ses pensées et ses émotions.

En outre, lorsque vous partagez vos découvertes sur vous-même, un bilan de vie est une façon d'offrir à votre famille et vos amis un souvenir impérissable. Vous pouvez faire la démarche avec l'aide d'un thérapeute ou en vous joignant à un groupe de réflexion. Vous pouvez aussi le faire par vous-même en écrivant des histoires, en enregistrant une bande vidéo ou audio ou en notant vos pensées dans un journal personnel. La création d'une boîte à souvenirs contenant des photos ou des objets ayant une valeur spéciale à vos yeux est un bon moyen de perpétuer votre mémoire, en particulier pour les enfants.



J'ai eu une très belle vie. C'est une nouvelle aventure pour moi, mes enfants et ma femme. Nous avons été capables d'en parler avec facilité, enthousiasme et même plaisir. Ils sont bien préparés... ils ont des souvenirs.

## Célébrer sa vie

Si vous choisissez de ne pas faire de bilan de vie, il existe d'autres façons de célébrer votre vie et de souligner vos réalisations, soit par vous-même ou en présence de membres de votre famille ou d'amis. Vous pouvez évoquer vos souvenirs, feuilleter des albums de photos, lire de vieilles lettres, créer un arbre généalogique ou rédiger votre histoire familiale, ou encore vous exprimer de façon créatrice par des poèmes, de la musique, des œuvres d'art ou des albums-souvenirs. Vous avez peut-être aussi envie de revoir des lieux marquants de votre passé.

## Dire adieu





Je ne me sens pas très triste. Je sens bien sûr que j'ai autre chose à offrir, mais j'ai également l'impression de ne pas avoir perdu ma vie, d'avoir essayé de vivre aussi pleinement que possible.

Songer à la façon dont on souhaite dire adieu à sa famille et à ses amis est une façon de se préparer à la mort. Vous pourriez peut-être choisir de voir de vieux amis ou de leur parler, d'écrire des lettres ou d'avoir des conversations intimes pour exprimer aux gens l'importance qu'ils ont eue dans votre vie. Vous pourriez possiblement leur offrir un cadeau ou quelque chose que vous avez fait vous-même. Si vous avez des enfants, songez à leur laisser des lettres ou des présents qu'ils ouvriront à des moments importants de leur vie (certains anniversaires, remise de diplôme, mariage, etc.).

Malgré la tristesse, les adieux sont une façon de demeurer positif. Il s'agit d'une démarche gratifiante que l'on peut gérer en créant des souvenirs particuliers pour ses proches.

### Façons particulières de dire adieu

La section 1 comporte plusieurs témoignages de la part d'aidants. Certains décrivent ici la façon particulière choisie par leurs proches pour faire leurs adieux.

*« Avant de mourir, ma femme ne pouvait plus écrire. Un jour, en mon absence, elle a dicté une lettre à ma fille qui l'a ensuite transcrite et me l'a donnée le lendemain des funérailles. »* – Paul

*« Mon mari a enregistré une bande audio pour nous, au jour le jour. Il parlait de ce qu'il aimait le plus : ses activités au lac, l'amour qu'il portait à chacun de nous et la façon dont nous devrions prendre soin les uns des autres. »* – Connie

*« Ma mère a tenu un journal personnel pour ma sœur et moi-même, que nous n'avons reçu qu'après son décès. Je crois qu'elle y tenait beaucoup, et il livre à sa façon un message spécial pour l'une et l'autre. Elle y raconte en peu de mots les événements qui ont marqué notre naissance, ce qui nous est des plus précieux, surtout maintenant que je suis moi-même mère. Encore aujourd'hui, cela m'est d'un énorme réconfort. »* – Kim

## Faire face aux derniers moments de la vie

« À un certain moment, la mort n'est pas une mauvaise chose. C'est un soulagement, une fin.

La mort fait partie de la vie, et elle peut avoir une valeur et un sens.

Les professionnels qui travaillent auprès des mourants parlent de la notion de « bonne mort », que l'on peut interpréter de diverses façons. De nombreuses personnes croient qu'une bonne mort est libre de toute souffrance ou peur.

Toutefois, une bonne mort peut représenter davantage que le confort physique. Cela peut signifier le choix de l'endroit où vous souhaitez mourir : la maison, l'hôpital ou un centre de soins palliatifs, si possible. Peut-être désirez-vous passer vos derniers moments dans un certain environnement physique et une certaine ambiance (musique, photos, fleurs, etc.) et que l'on observe des pratiques ou des rituels en particulier.

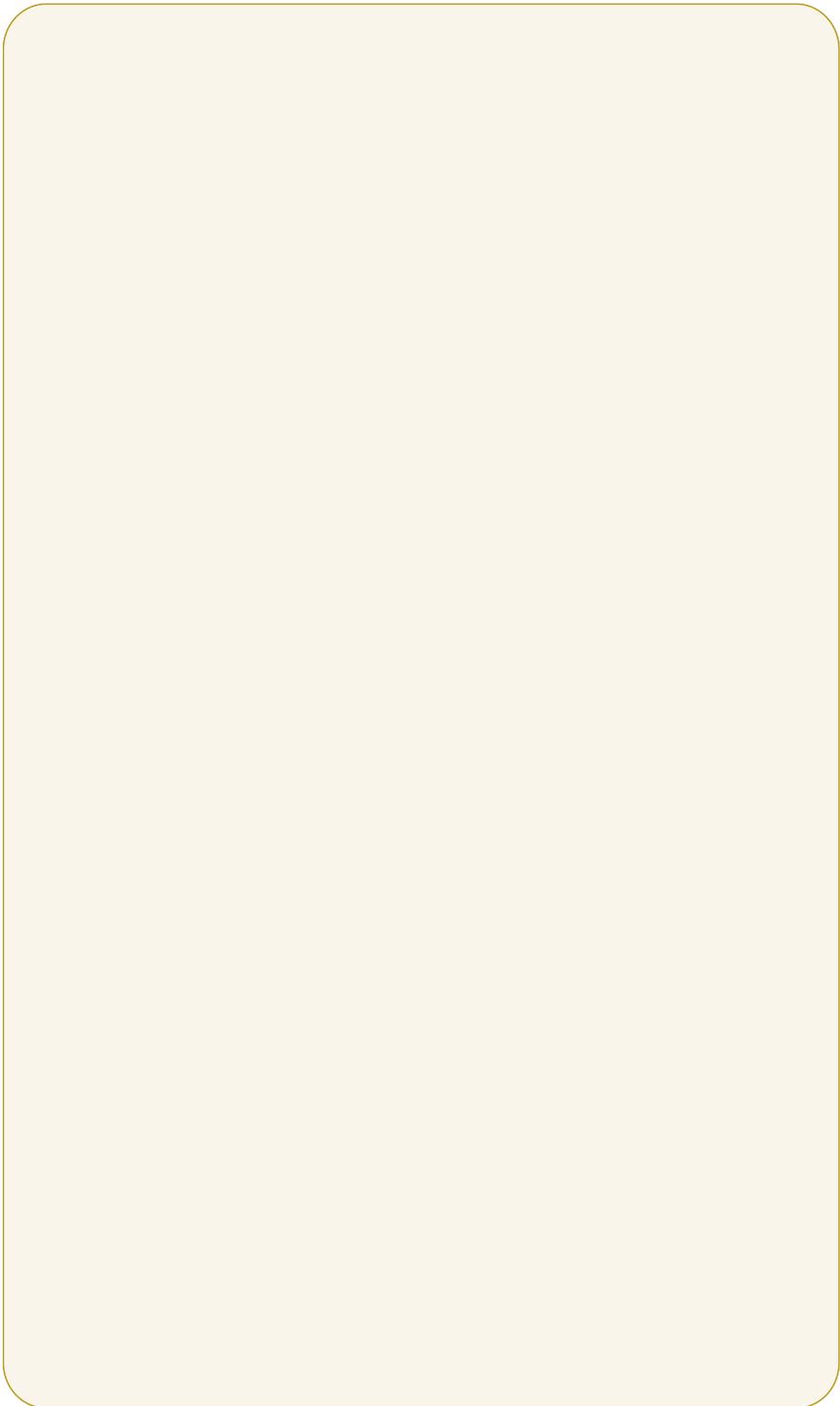
Une bonne mort veut souvent dire conserver son sentiment d'identité, que l'on désigne parfois par l'expression « mourir avec dignité ». Au terme de la vie, le respect de la dignité réduit l'anxiété et la souffrance, apporte une certaine sérénité et aide à donner un sens à ces derniers moments.

Voici quelques témoignages à ce propos :

« Je veux mourir tel que je suis et non comme la personne que j'aimerais être.

« D'après moi, c'est la partie la plus importante de la vie. Elle devrait donc être empreinte de douceur, de bonté, d'humour et de compassion.

« Je veux m'en aller paisiblement. Je sais que je ne peux pas prédire ce qui arrivera, mais je crois que ça se passera en douceur.



« Après tout, vous êtes un être humain, pas un superhéros. Comme aidant, il ne s'agit pas seulement de s'asseoir à côté du patient et de lui tenir la main... Cela va beaucoup plus loin.

## Section 3

### À l'intention des aidants



Prendre soin d'une personne atteinte de cancer sera probablement une des expériences les plus difficiles de votre vie. Mais ce pourrait aussi être l'une des plus enrichissantes. C'est pourquoi nous avons préparé cette section à votre intention, vous qui jouez un rôle d'aidant. Elle met en lumière le fait que vous avez des besoins, des émotions et des préoccupations autres que ceux de la personne dont vous prenez soin. Vous y lirez les propos de plusieurs aidants qui partagent franchement leurs réflexions, pensées, expériences et suggestions.



*C'est tellement paradoxal : d'un côté, je reconnais quel privilège c'était pour moi d'être auprès d'elle pendant dix mois dans un environnement où nous avons apprécié chaque jour. D'un autre côté, c'est une tâche que je ne désirais pas vraiment. Ce n'est pas comme un emploi qui mène à une promotion, vous savez!*

Lorsque Steve a appris que son conjoint était atteint de cancer avancé, il a su immédiatement qu'il prendrait soin de lui.  
« Je n'aurais jamais pu le laisser affronter la maladie seul. Je voulais et j'ai fait tout ce que j'ai pu pour lui. »

La plupart des aidants sont d'accord pour dire que l'expérience a transformé leur vie. Mais il n'est pas facile d'être un aidant. Tout comme Steve, plusieurs veulent vraiment s'impliquer, alors que certains le font plutôt par sentiment de devoir. Or, le rôle d'aidant peut s'échelonner sur une longue période : plusieurs mois ou même des années. Et ce n'est probablement pas quelque chose que vous aviez prévu ou planifié.



*Au début, on pense que notre vie sera dorénavant misérable et horrible. Mais nous menons ensemble une très belle vie et prendre soin de lui en fait partie.*

## Prendre soin de soi-même



Lili admet qu'elle dorlote son mari Éric depuis son diagnostic de cancer du sein de stade avancé. « Il a envie de lasagne, alors nous avons une lasagne au souper, dit-elle en riant. Certains de mes amis m'ont fait remarquer que je devais aussi prendre soin de moi. Peut-être que je ne suis pas autant à l'écoute de mes besoins que des siens. »

L'expérience de Lili n'a rien d'unique. Les aidants sont souvent tellement centrés sur la personne dont ils s'occupent qu'ils en oublient de prendre soin d'eux-mêmes. Certains se sentent obligés de mettre en veilleuse leurs propres besoins ou leurs émotions parce que la personne qu'ils aiment est malade. Comme leur routine n'est plus la même, les aidants ont souvent l'impression de perdre la maîtrise de leur vie. Ils peuvent, par exemple, cesser de voir leurs amis, dormir moins, sauter des repas et se sentir coupables de faire la moindre chose qui leur apporte un peu de plaisir.

Il importe toutefois de vous occuper de votre propre santé et de votre bien-être pendant cette période où vous prenez soin de quelqu'un d'autre. Si cela vous paraît difficile, dites-vous que ce sera aussi une bonne chose pour votre entourage. La personne dont vous vous occupez se sentira peut-être soulagée de voir que vous vous occupez aussi de vous-même. Car si vous ne le faites pas, vous risquez de vous épuiser et ne serez plus en mesure d'aider qui que ce soit. Accordez-vous le droit d'avoir vos propres états d'âme et réactions face aux événements, et acceptez l'aide qu'on vous offre.

Il est normal d'avoir le sentiment d'en avoir fait suffisamment et de ne plus pouvoir continuer. Comme le raconte Josée, infirmière et aidante pour ses deux parents :



Il vient un temps où on se dit : "Je ne suis plus capable de continuer comme ça un jour de plus." On ne veut pas se sentir ainsi car on se dit que la personne qu'on aime n'en a plus pour très longtemps. C'est là que la culpabilité nous rattrape, c'est comme un chevauchement d'émotions. L'idée, c'est simplement de penser un peu à soi et de savoir où sont nos limites, parce que si on ne le fait pas, on finit par craquer et on n'est plus capable de s'occuper de personne.

### Soins de répit

Les soins de répit impliquent que la personne dont vous vous occupez séjournera dans un centre de soins palliatifs ou un autre établissement pendant quelques jours ou quelques semaines, question que vous puissiez prendre une pause et recharger vos batteries. Vous pouvez également recourir à une personne qui vous remplacera à la maison.

Si de tels services existent dans votre région, un membre de votre équipe soignante pourra vous aider à préparer l'admission de votre proche ou à demander davantage de soutien à domicile. En l'absence de services organisés, vous pourriez peut-être vous entendre avec une personne de confiance pour vous donner un coup de main.

*« J'ai augmenté les heures de répit. C'est vraiment difficile parce que vous vous dites toujours que la personne dont vous prenez soin doit passer avant vous. Mais si vous ne commencez pas à vous occuper de vous-même, vous ne pourrez pas soutenir votre parent. »*

## Connaître ses forces et ses limites



Tout est arrivé si vite que je n'ai pas vraiment eu le temps de penser à moi. Je n'ai rien fait pour moi-même. Mais si c'était à refaire, j'y veillerais.

Avec le recul, les gens disent parfois qu'ils auraient aimé pouvoir faire plus, ou qu'ils ont essayé d'en faire trop. Ils regrettent de ne pas avoir accepté plus d'aide plus rapidement. Ce n'est qu'une fois tout terminé qu'ils mesurent vraiment à quel point la tâche était exigeante sur les plans physique et affectif.

« Je suppose que j'ai trop attendu avant de demander de l'aide, avoue Cécile, qui a joué le rôle d'aidante principale de son mari pendant plus d'un an à la suite d'un diagnostic de lymphome de stade avancé. J'aurais dû le faire avant, parce que je me suis épuisée. »

Infirmière à la retraite, Cécile avait toujours été en santé et pleine d'énergie. Mais elle s'est aperçue que son rôle d'aidante avait des répercussions sur sa santé. « Pour la première fois de ma vie, je n'arrivais pas à dormir. Je perdais du poids. On s'assoit pour manger et on doit se lever une dizaine de fois alors qu'on essaie de prendre un repas. La dépendance de mon mari à mon égard pesait très lourd, mais je sentais que l'on s'attendait à ce que je sois forte et capable de l'assumer. »

De nombreux aidants jonglent avec d'autres responsabilités : le travail, les enfants et le budget familial. Ils se placent tout en bas de leur liste de priorités et se privent alors du soutien dont ils ont besoin. Tout comme Cécile, ils taisent leurs difficultés et prétendent qu'ils peuvent s'occuper de tout. Souvent, ils craignent que s'ils demandent de l'aide, les autres croiront qu'ils se plaignent.



Je devais faire garder mon enfant pour aller m'occuper de mon père afin de donner un répit à ma mère... et tout le reste. Mais c'est moi qui suis forte, qui ne montre pas mes émotions. C'est moi qui coordonne et organise tout. Jusqu'au jour où je m'effondre.

Ne pas s'occuper de soi peut avoir des répercussions sur la santé. La recherche révèle que les aidants sont plus enclins aux troubles du sommeil, à la dépression, à l'anxiété et aux autres problèmes d'ordre physique susceptibles d'affecter leur santé à long terme.



Ce n'est pas nécessairement parce qu'on n'a pas déployé tous les efforts possibles. Tout le monde se croit fort et capable d'y arriver. Mais parfois, on craque.

Pour toutes ces raisons, faites preuve d'honnêteté envers vous-même quant à ce que vous êtes et n'êtes pas en mesure de faire. Ne retenez que ce qui importe le plus et mettez le reste de côté.

## > CONSEILS

- Occupez-vous de votre santé. Prenez le temps de manger sainement, de dormir suffisamment et de prendre vos propres rendez-vous chez le médecin.
- Prévoyez du temps juste pour vous. Accordez-vous un répit en faisant de l'exercice ou une promenade, en prenant un bain, en parlant à un ami ou en faisant quelque chose qui vous a toujours plu.
- Consacrez du temps aux autres membres de la famille, surtout les enfants. Passez de bons moments ensemble et conservez les habitudes familiales, dans la mesure du possible.
- Essayez de vivre le moment présent et un jour à la fois au lieu de penser à l'avenir.
- Demandez-vous ce qui vous rend heureux, vous énerveille ou vous détend, et intégrez ces activités dans votre emploi du temps, pour votre bien-être et celui de votre proche.



J'ai toujours fait en sorte d'avoir du temps pour moi-même. J'allais marcher, passais un peu de temps avec la famille, m'entretenais au téléphone avec mes amis et mes sœurs, lisais et écrivais. Oui, je suis extrêmement sensible à mes besoins et j'ai fait le nécessaire pour les combler.

### **Témoignage de Marla – L'épuisement des aidants**

« Prendre soin de moi-même, je crois que c'est la première chose que j'aurais dû faire. »

Au moment où leur père a été atteint d'un cancer du pancréas de stade avancé, Marla et son frère sont devenus ses principaux aidants. Elle est la première à admettre qu'elle a été trop exigeante envers elle-même. Tous les jours, pendant plusieurs mois, alors que son père était en mesure de vivre seul à la maison, Marla faisait l'épicerie et la cuisine et lui apportait ses repas. Par la suite, lorsque son père a été hospitalisé, elle lui rendait visite tous les jours. Elle n'avait que 27 ans et venait tout juste de commencer à travailler à temps plein.

« Je ne crois pas que j'étais consciente du fardeau que cela représentait. Je l'ai intégré à mes habitudes, voilà tout. »

« Contrairement à moi, mon frère savait garder un équilibre dans sa vie. J'ai totalement éliminé l'exercice physique. J'ai pris passablement de poids. Je ne me consacrais pas de temps. Ma mère avait beau me dire : "Pourquoi ne restes-tu pas à la maison aujourd'hui?" Je n'y arrivais tout simplement pas. Je sentais ce besoin impérieux d'être là pour l'aider. »

Marla a aussi délaissé sa vie sociale, ne voyant ses amis que très rarement. Lorsqu'elle n'était pas avec son père, elle pensait à lui. « Lorsque je quittais le travail à 16 h, je restais avec mon père jusqu'au moment il se mettait au lit, vers 20 h ou 21 h. Et j'étais alors tellement épuisée. Tout gravitait autour de son horaire. »

Marla ne regrette rien et garde de bons souvenirs du temps qu'elle a consacré à son père. Toutefois, elle a des leçons durement acquises à partager avec les autres aidants :

« Essayez de reconnaître vos limites. Vous devez prévoir du temps pour vous-même. Informez-vous des ressources communautaires disponibles qui peuvent vous seconder dans vos responsabilités... Et trouvez une personne à qui parler lorsque vous en avez besoin. »

## Obtenir du soutien

Il est important d'obtenir le soutien approprié si on veut prendre soin de soi-même et des membres de sa famille. Demander et accepter de l'aide ne sont pas des signes de faiblesse. La recherche montre que les aidants efficaces sont ceux qui demandent des conseils et obtiennent de l'aide dès le début, avant d'être dépassés.

### Difficultés liées au déni

Votre rôle d'aidant pourrait se compliquer si la personne dont vous vous occupez refuse de reconnaître son diagnostic. En pareil cas, la gestion des soins médicaux risque d'être plus difficile; cela peut aussi avoir pour effet de renforcer les sentiments de culpabilité et d'impuissance. Dans ce genre de situation, il est très important d'obtenir le soutien dont vous avez besoin. S'il le faut, communiquez vous-même avec le médecin pour avoir plus d'information au point de vue médical ou pour demander de l'aide. Une telle démarche ne signifie nullement que vous agissez dans le dos de votre proche.

Votre réseau de soutien peut comprendre les membres de votre famille, les amis, les voisins, les collègues de travail, les organismes bénévoles et les groupes communautaires. Vous croyez peut-être que vous êtes trop exigeant, mais plusieurs personnes désirent vraiment aider. Ce qui compte, c'est de savoir qui peut vous venir en aide, et quand.

### Créer un réseau de soutien

Créer un réseau de soutien nécessite un peu de recherche et d'efforts de votre part. Si vous avez besoin d'aide pour y arriver, songez à vous adresser à quelqu'un qui jouera le rôle de « personne-ressource » afin d'organiser votre réseau. Certaines personnes dressent même des listes ou des tableaux assignant des tâches aux gens à des dates précises.

**Les amis et les membres de la famille** peuvent constituer la source de soutien la plus importante et la plus fiable qui soit. Ils peuvent aider par leur simple présence, vous permettant de vous sentir moins seul. Dans certains cas, les amis et les membres

de la famille s'abstiennent d'offrir de l'aide parce qu'ils ne savent pas au juste ce dont vous avez besoin. Il convient alors de leur dire comment ils peuvent contribuer. Par exemple, ils peuvent :

- Offrir un soutien pratique en préparant un repas, en promenant le chien, en gardant les enfants pendant un après-midi ou en faisant l'épicerie.
- Vous seconder dans vos tâches d'aidant. Lorsque vous avez besoin d'un répit, ils peuvent emmener la personne que vous aidez à ses rendez-vous chez le médecin, aller chercher ses médicaments ou l'accompagner durant quelques heures ou peut-être même toute la nuit pour vous permettre de dormir un peu.
- Vous procurer un soutien affectif en vous écoutant, en vous prenant dans leurs bras ou en vous encourageant à verbaliser vos sentiments. S'ils ne peuvent pas vous rendre visite, un courriel ou un appel téléphonique peuvent être tout aussi bénéfiques.
- Vous distraire en sortant avec vous un après-midi, en vous faisant rire et en vous parlant de ce qui se passe dans leur vie.
- Faire des recherches pour vous en recueillant des renseignements utiles et en trouvant les ressources communautaires aptes à vous aider.



J'ai été très chanceuse. J'ai reçu des plats préparés et des paniers-cadeaux, et beaucoup d'aide. J'en suis extrêmement reconnaissante parce qu'après avoir parlé à d'autres personnes, je sais que ce n'est pas toujours le cas.

Les aidants affirment qu'ils sont souvent surpris de constater qui leur apporte de l'aide ou pas. Certaines personnes se rendent vraiment disponibles, tandis que d'autres, même vos proches, demeurent à l'écart.



J'ai trouvé que les gens étaient portés à s'éloigner. Je suppose qu'ils ne savent pas quoi dire ou faire. On a tellement besoin d'eux lorsque quelque chose de terrible arrive. Mais, dès qu'elles entendent parler de cancer terminal, certaines personnes deviennent complètement désemparées.

## L'histoire de Cécile : Accepter de l'aide

Cécile était la principale aidante de son mari atteint d'un lymphome de stade avancé. Ils venaient de déménager dans une autre ville et n'avaient pas de famille à proximité. « Mon mari était très dépendant de moi, confie-t-elle. J'étais la seule personne en qui il avait confiance et il me voulait auprès de lui 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. »

Comme beaucoup d'aidants, Cécile a constaté que certains de ses amis n'étaient tout simplement pas là pour elle au moment où elle en avait le plus besoin. « Je me sentais très seule. Je trouvais que la plupart des gens autour de moi ne me soutenaient pas vraiment. Les gens ne savent pas quoi vous dire, mais ils n'ont même pas besoin de dire quoi que ce soit. Ils n'ont qu'à écouter. »

Par contre, certaines personnes qu'elle connaissait à peine ont été pour elle d'un soutien incroyable. Elle a, entre autres, rencontré une femme du voisinage qui s'est offerte pour lui rendre visite et jouer au Scrabble. « Elle venait au moins une fois par semaine. C'était ma seule distraction. Nous allions nous asseoir dehors les jours d'été pendant que mon mari se reposait dans son lit, et s'il avait besoin de quelque chose, il me faisait signe. Ces moments étaient précieux pour moi. »

Cécile a dû apprendre à accepter qu'on l'aide. Son mari et elle avaient toujours été très indépendants; c'était habituellement eux qui venaient en aide aux autres. La visite d'un ami de l'extérieur de la ville a marqué pour eux un tournant. « Il a demandé : "Qu'est-ce qu'il y a à faire dans la maison?" J'allais répondre "rien", mais je me suis entendue dire "OK, Dave, je vais te faire une liste." J'ai dressé la liste et il s'est mis au travail. Et il était content de se rendre utile. »

Cécile encourage tous les aidants à accepter d'emblée l'aide qu'on leur offre, et même à la demander s'ils en ont besoin. « Parce que les gens ont bon cœur. Ils veulent aider, mais ils ne savent pas toujours comment s'y prendre. »

Les **groupes de soutien** sont une autre ressource où aller chercher un coup de pouce. Les groupes d'aidants peuvent se rencontrer en personne, par téléphone ou en ligne. Ensemble, vous pouvez parler de vos émotions et de vos expériences, partager des trucs pour affronter le quotidien, vous reconforter mutuellement et échanger des renseignements utiles. Les groupes de soutien sont là pour vous rappeler que vous n'êtes pas seul.

Connie, dont le mari avait reçu un diagnostic de cancer avancé du pancréas, a trouvé dans un forum de discussion une excellente source de soutien, qui lui a permis d'entrer en contact avec de nombreux aidants :



C'était simplement un babillard où on pouvait laisser un message pour dire ce qui se passait pour nous, et les gens répondaient. Tous étaient des aidants et ils répondaient en expliquant ce qui marchait bien pour eux. Cela m'apportait beaucoup, et je suis encore aujourd'hui en contact avec ces gens.

Le **counseling** est une autre solution vers laquelle se tournent de nombreux aidants pour mieux traverser cette expérience. Les psychologues, travailleurs sociaux, psychiatres et intervenants en soins spirituels possèdent la formation nécessaire pour vous écouter, vous soutenir et vous aider à vivre les émotions difficiles. Certains se spécialisent dans les soins du cancer ou les problèmes de fin de vie.

Si vous avez besoin d'aide pour trouver un groupe de soutien ou un professionnel en relation d'aide, demandez conseil à votre médecin, votre travailleur social ou un autre membre de l'équipe soignante.

## **La Société canadienne du cancer : de l'aide pour trouver du soutien**

Communiquez avec la Société canadienne du cancer pour en savoir plus sur les groupes de soutien et les autres services qui existent dans votre collectivité. Nous pouvons aussi vous mettre en contact avec l'un de nos bénévoles dûment formés qui comprennent ce que vous vivez.

- Appelez-nous sans frais du lundi au vendredi au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934).
- Envoyez un courriel à [info@sic.cancer.ca](mailto:info@sic.cancer.ca)
- Visitez [cancer.ca](http://cancer.ca).

### **Vous souhaitez des échanges en ligne?**

Si vous désirez vous joindre à notre communauté en ligne, visitez [ParlonsCancer.ca](http://ParlonsCancer.ca). Vous pourrez lire des nouvelles, vous joindre à des groupes de discussion qui vous intéressent, obtenir du soutien et aider les autres en même temps. Vous y trouverez des personnes attentionnées et dévouées.

## **Les visites : une question d'équilibre**

Il est bon de savoir que les gens se préoccupent de nous. Mais trop de visites et d'appels téléphoniques, ce n'est guère mieux. Vous avez sans doute besoin de temps pour vous tout seul.

### **> CONSEILS**

- Placez un mot sur la porte lorsqu'un de vous a besoin de repos. Demandez aux gens d'appeler avant de venir vous voir, ou reportez leur visite au besoin.
- Limitez la longueur des visites, car si elles sont trop longues, cela peut être fatigant.
- Répondez lorsque cela vous convient. Laissez la boîte vocale prendre vos messages et ne vous sentez pas obligé de répondre immédiatement aux courriels ou aux textos.
- Tenez les gens au courant sans avoir à vous répéter. Vous-même ou une personne de confiance pouvez donner régulièrement des nouvelles sur votre boîte vocale, envoyer des courriels à une liste de distribution ou publier des messages sur les médias sociaux.
- S'il y a quelqu'un en particulier à qui vous ne voulez pas parler, demandez à une personne de confiance de répondre à la porte ou au téléphone et de donner suite à vos messages.

## **Collaborer en tant que famille**



Nous nous sommes rapprochés en tant que famille. On doit vraiment unir ses efforts. Nous n'avons pas fait de longs voyages ni quoi que ce soit de phénoménal, mais je crois que nous nous sommes énormément rapprochés.

Les périodes de stress peuvent faire ressortir le meilleur et le pire chez les gens. La recherche révèle que les relations solides demeurent ainsi ou se renforcent, tandis que les relations problématiques empirent souvent lorsque les familles font face au cancer avancé.

Lorsque les membres de la famille coopèrent efficacement, les soins à la personne atteinte se déroulent harmonieusement et tous peuvent apprécier le moment présent. Surmonter les épreuves permet de consolider les relations.



Mon frère et moi nous sommes incontestablement rapprochés. De plus, à l'époque, il amorçait une relation sérieuse, en fait, lui et sa copine se sont fiancés immédiatement après le décès de mon père et elle s'est aussi montrée d'un soutien incroyable. Elle était disponible et donnait un coup de main; cela nous a rapprochés d'une façon particulière.

Toutefois, il existe de nombreuses raisons pour lesquelles ce n'est pas toujours le cas. Lorsqu'on est aux prises avec une maladie grave, les autres tracas de la vie quotidienne, par exemple des conflits conjugaux ou des problèmes de communication au sein de la famille, deviennent parfois encore plus difficiles à surmonter. Il se peut aussi que les membres de la famille ne perçoivent pas l'information médicale de la même façon. Ils ne sont peut-être pas d'accord avec les décisions que vous prenez, vous et la personne qui vous est proche, au sujet des traitements et des soins. Ils peuvent même essayer de vous imposer d'autres options. D'autres accorderont leur attention à la personne atteinte de cancer à un point tel que vous, l'aidant, vous sentirez négligé. Par ailleurs, les visites de parents de l'extérieur peuvent représenter plus de travail que de soutien.

Cécile a trouvé la famille de son mari inutile, voire parfois perturbante. « Lorsqu'ils me rendaient visite, les membres de ma belle-famille me disaient : "Tu es si forte, tu prends si bien soin de lui." Le message que j'en retirais était : "Tu fais mieux de rester forte. Nous t'interdisons de t'effondrer parce que nous ne saurions pas quoi faire." À certains moments, j'aurais aimé avoir quelqu'un pour me consoler. »

Les membres de la famille, y compris les deux belles-filles de Cecile, étaient dans le déni. Au lieu d'offrir de l'aide, celles-ci ont agi comme si tout allait bien. « Elles étaient certaines que leur père vivrait au moins dix ans de plus. Je n'ai reçu aucun soutien de leur part. Elles ne venaient même pas le voir. »

Durant les périodes tendues ou conflictuelles, il peut être utile de retenir que chacun réagit à sa façon. Chaque personne entretient un ensemble particulier de craintes, de doutes et d'attentes, qui diffèrent peut-être énormément des vôtres.



Lorsque les membres de sa famille lui rendaient visite, il jouait la comédie. "Bien sûr, je suis en train de guérir et nous irons en camping." Et le lendemain, il était si fatigué qu'il n'était même pas capable de les voir. Il avait mis toute son énergie à leur faire du cinéma. Il n'arrivait pas à être lui-même avec eux.

Une communication ouverte et honnête peut être bénéfique. Exprimez vos besoins de façon directe. « S'il est une chose qui a aidé, c'est de dire ce dont j'avais vraiment besoin au lieu de le garder pour moi-même, affirme Josée. Et de le dire aux personnes qui pouvaient faire une différence. Ça ne sert à rien de me confier à mon mari si, en réalité, c'est à ma mère que je dois parler. »

Il faut parfois une aide de l'extérieur pour établir un climat constructif. Dans ce cas, une thérapie individuelle, conjugale ou familiale avec un travailleur social ou un psychologue pourrait vous aider, vous et vos proches, à vous adapter aux changements qui affectent vos rôles, responsabilités et relations interpersonnelles.

## Bien vivre et donner un sens à sa vie

Bien vivre signifie davantage que s'occuper de sa santé. C'est comprendre que la vie continue. Cela se traduit parfois par le fait de jouir de petits moments qui peuvent ne pas avoir de lien avec le cancer. C'est trouver la paix et l'acceptation dans les périodes d'incertitude.



Il faut chérir le temps que l'on a ensemble. Penser aux choses les plus mémorables que l'on désire faire, aussi difficile que cela puisse être. Pas besoin d'un long voyage. Une simple conversation peut suffire. Mais quelque chose que l'on se remémorera.

Chaque personne trouve sa propre façon de bien vivre. Certaines prennent le temps d'aller dans la nature, de méditer ou de réfléchir paisiblement. D'autres jouissent pleinement de la vie en faisant des voyages spéciaux ou en partant à l'aventure.

Joanne et son mari, Guy, ont fait plusieurs voyages à la suite de son diagnostic de cancer du cerveau de stade avancé. C'est quelque chose que l'un et l'autre voulaient faire. La santé de Guy était chancelante. Il a subi une intervention chirurgicale au cerveau et reçu de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Ils sont allés où ils pouvaient, quand ils le pouvaient.



À l'occasion de notre 30<sup>e</sup> anniversaire, nous sommes allés à Niagara Falls, parce que nous pouvions nous y rendre en auto en une heure et demie et revenir s'il en avait besoin.

Joanne dit que l'attitude de son mari devant la vie l'a influencée. Il a essayé de jouir le plus possible de chaque jour. « Je ne pouvais pas rester assise à m'apitoyer sur mon sort, alors qu'il était malade et réagissait si bien. »

## Donner un sens à sa vie

« J'ai décidé de commencer à explorer davantage la méditation ainsi que l'art et la spiritualité pour essayer de découvrir qui je suis, parce qu'on se perd vraiment.

Bon nombre d'aidants tentent de donner un sens à leur vie et à leur expérience. Quel est le but? Que peuvent-ils apprendre de cette période? Il s'agit d'une démarche profondément personnelle.

Vous songerez peut-être à ce que vous pouvez célébrer, ce dont vous pouvez être reconnaissant ou fier et ce que vous avez appris en cours de route. Vous pouvez le faire ensemble ou par vous-même en tenant un journal personnel, en feuilletant des albums de photos, en créant un album personnalisé ou une boîte à souvenirs, ou en enregistrant une bande vidéo ou audio.

Les périodes de contemplation et de deuil amènent souvent les gens dans un espace où ils sont en mesure de trouver du positif. Dans de nombreux cas, les aidants disent que cela leur a permis de grandir et d'apprendre à jeter un regard nouveau sur la vie.

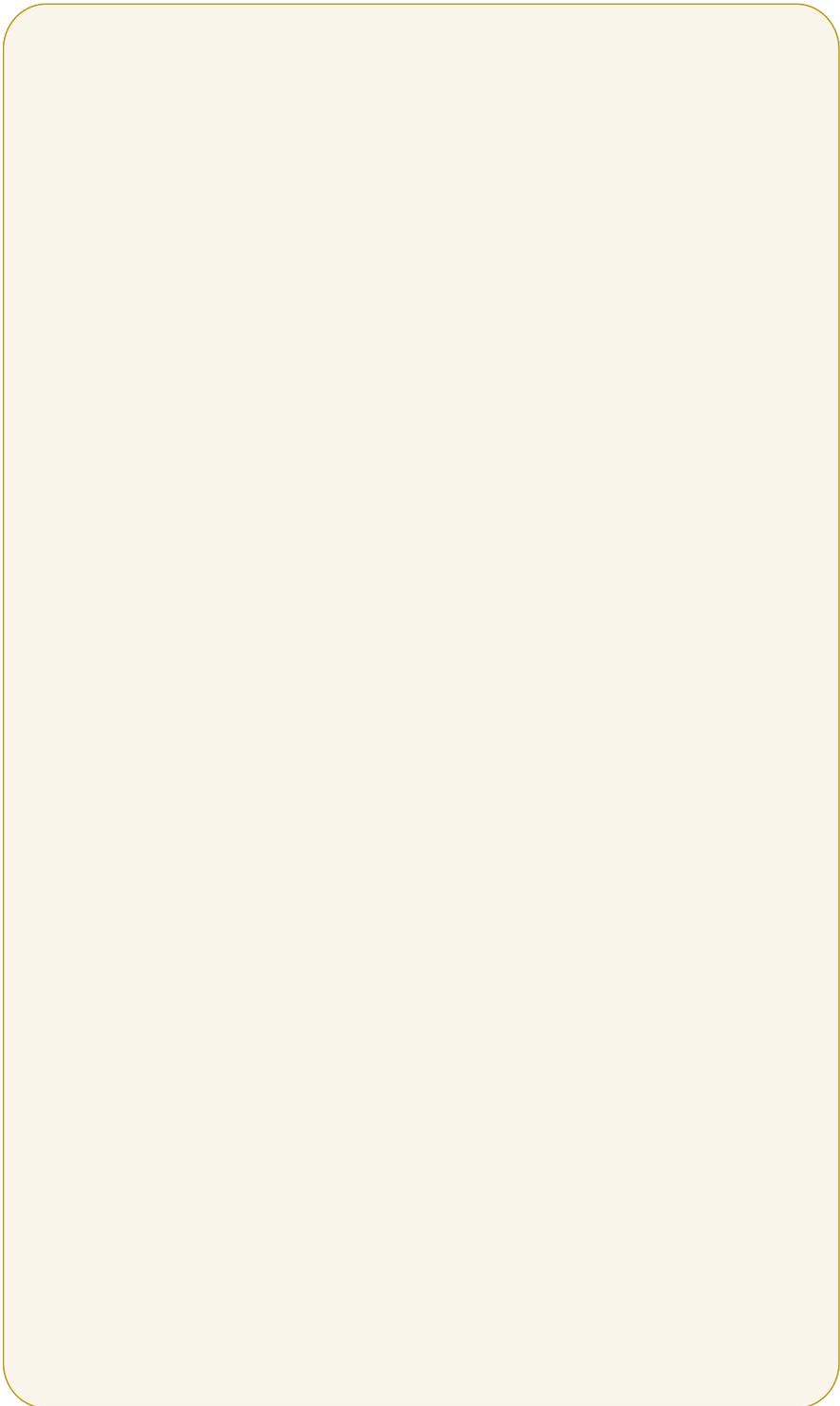
Pour certains aidants, donner un sens à sa vie est lié à la spiritualité. La spiritualité reflète la raison d'être d'une personne, sa paix intérieure, son appartenance à une collectivité ainsi que ses croyances quant au sens de la vie.

D'autres associent la spiritualité à la religion organisée. Kim et sa sœur ont commencé à assister à des services religieux avec leur mère, à la suite de son diagnostic de cancer :

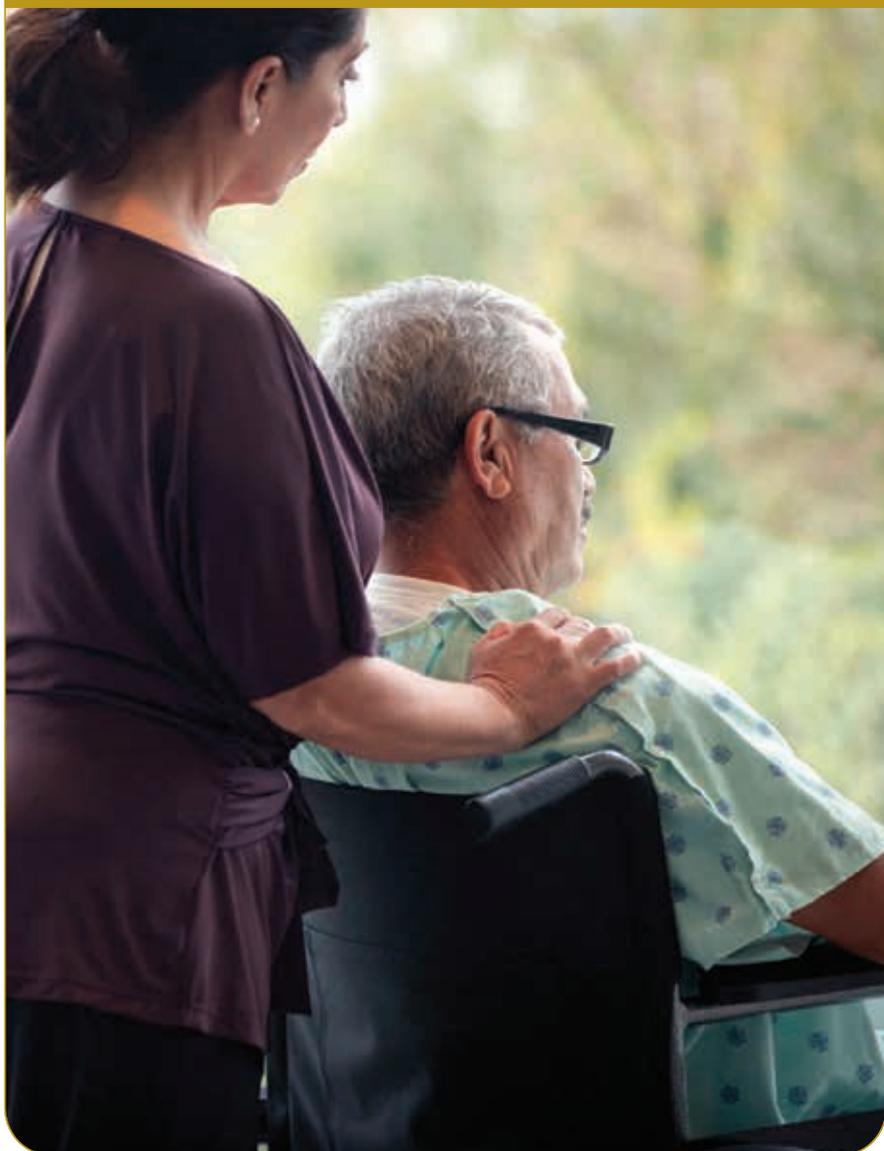
« Pour notre mère, trouver cette paix en tout était extrêmement important. Je crois que c'est ce sentiment d'appartenance à une collectivité qu'elle trouvait là. Comme nous voulions soutenir son choix, nous y sommes allées aussi.

À l'hôpital, vous pouvez solliciter la visite d'un intervenant en soins spirituels dont la formation lui permet d'offrir du soutien et un accompagnement selon les croyances individuelles de chaque personne. Si vous remettez votre foi en question, vous pouvez consulter un conseiller spirituel. Son rôle n'est pas de vous juger, mais de vous aider à trouver la paix et le réconfort.

D'autres personnes font une nette distinction entre la religion organisée et la spiritualité. Celle-ci peut se manifester par la méditation ou par des rituels issus de diverses cultures.



## Veiller sur la personne atteinte de cancer avancé



Il y a bien des façons de montrer à une personne atteinte de cancer avancé que vous veillez sur elle. Une des plus simples consiste à partager sa compagnie, lui prendre la main, regarder la télévision ou écouter de la musique ensemble, jouer aux cartes avec elle ou lui faire la lecture. Le rôle d'aidant peut toutefois englober bien plus.

## Comprendre l'évolution des relations

Un diagnostic de cancer entraîne souvent des modifications sur le plan relationnel. Les rôles longtemps assumés par chacun de même que la nature des rapports peuvent se transformer. Cécile se souvient encore du jour où son mari lui a tendu un pot afin qu'elle l'ouvre pour lui. « Avant, c'était toujours moi qui lui demandais de l'aide lorsque je n'arrivais pas à ouvrir un pot. Ça a été difficile. »

Par moments, vous constaterez peut-être que le fait d'unir vos efforts vous permet de mieux vous comprendre l'un l'autre. Les petits détails qui prenaient autrefois beaucoup de place perdent de leur importance. « Après le diagnostic, je ne pense pas que nous ayons eu un seul accrochage pendant deux ans, mon mari et moi, déclare Joanne. Avant, il nous arrivait de nous disputer, comme n'importe quel couple. Lorsque nous avons appris que mon mari avait une tumeur cérébrale, rien n'avait assez d'importance pour justifier une prise de bec. »

Il ne faut toutefois pas s'illusionner : ce ne sont pas toutes les relations qui deviennent plus solides. Même avec les meilleures intentions du monde, certains liens peuvent en prendre un coup. Le fait de passer plus de temps ensemble peut créer une tension. « Ça faisait plusieurs années que je ne passais plus beaucoup de temps avec mon père, raconte Marla. Le voir prendre autant de place dans ma vie a entraîné une dynamique tout à fait différente. »

Par ailleurs, les moments passés ensemble peuvent prendre une tout autre tournure. Entre les rendez-vous médicaux, les traitements et le soulagement des symptômes, il ne reste peut-être pas beaucoup de temps pour nourrir votre relation ou profiter de la présence de l'autre.

Quelque temps après que le père de Josée eut appris qu'il était atteint d'un cancer avancé de la cavité buccale, la mère de celle-ci a dû se faire opérer pour un cancer colorectal. Josée faisait ce qu'elle pouvait pour soutenir ses deux parents. « C'était difficile pour moi d'aller les voir juste pour le plaisir de leur compagnie car il se passait toujours tellement de choses, y compris sur le plan médical, évoque-t-elle. C'était vraiment difficile. »

Il arrive parfois que la personne dont vous vous occupez manque d'égards à votre endroit en raison de la colère ou de la frustration. « Par moments, il n'était pas du tout gentil avec moi, ce qui ne lui ressemblait pas du tout, raconte Cécile. Je lui disais alors : "Tu sais, la situation n'est pas du tout évidente pour moi et je sais que tu vis des choses difficiles, mais je suis ta femme, je t'aime et j'ai de la difficulté à me faire à tout ça." »

« Il faut savoir que parfois l'autre nous dit ou fait quelque chose sans se rendre compte que cela nous blesse, affirme Paul, qui s'est occupé de sa femme Carolyn après son diagnostic de cancer avancé du poumon. Ce n'est pas elle ou lui qui parle, c'est le cancer. On doit donc garder à l'esprit que c'est une épreuve terrible et qu'il y aura des jours qui ne seront pas faciles pour vous, votre conjoint ou n'importe qui d'autre. »

Vos émotions auront aussi des effets sur vos relations. Le ressentiment et la colère sont des sentiments qu'éprouvent fréquemment les aidants. Malgré toute votre sollicitude pour l'autre, les répercussions de sa maladie sur votre propre existence pourraient vous inspirer une certaine rancœur ou de l'amertume. Et vous vous sentirez alors probablement coupable d'éprouver ce genre d'émotions.



J'éprouvais, entre autres, du ressentiment. Elle ne comprenait pas ce que je vivais. Elle n'était plus ma mère. Ce n'était plus la personne que j'avais connue toute ma vie. Elle était malade, mourante, affaiblie et dépendante. Et ma mère n'était pas comme ça.

Il se peut aussi que vous surprotégiez la personne que vous aimez et que vous la traitiez comme si elle était totalement démunie. Laissez à la personne atteinte de cancer le loisir de contribuer à sa manière. Encouragez-la à prendre part aux routines et activités familiales si elle en est capable. Demandez-lui de vous montrer comment elle accomplissait ses tâches avant la maladie. Dites-lui comment elle peut aider elle aussi.

Le père de Josée était menuisier. Au moment où sa maladie s'est aggravée, Josée et sa famille étaient en train de se construire une maison. « Papa était tellement désolé de ne pas pouvoir nous venir en aide. » Josée a encouragé son père à participer, mais à la mesure de ses moyens. « Voyant qu'il ne pouvait plus bâtir de maisons, il a bâti des cabanes d'oiseaux. C'est souvent le genre de petites choses qui font une différence, le simple fait d'avoir un objectif. »

## Intimité

L'intimité physique et les relations sexuelles peuvent aussi se transformer lorsque la personne dont vous prenez soin est votre partenaire. La nature de votre relation change, et cela peut se refléter dans vos rapports physiques. Il se peut aussi que votre partenaire ne soit pas à l'aise avec la transformation de son apparence ou de sa capacité physique; ces changements pourraient aussi vous affecter. Peut-être votre partenaire éprouve-t-il tellement d'inconfort que cela l'empêche de penser au sexe. Ou encore, la crainte que vous avez de lui faire mal finit par vous priver de tout plaisir.

Chez certains couples, cela n'a pas d'importance. Pour d'autres, ce peut être un problème sérieux, qui risque d'affecter tous les autres aspects de la relation si l'un des partenaires ou les deux se sentent blessés, rejetés ou coupables.

Essayez de discuter de la situation. Ensemble, vous trouverez peut-être de nouvelles façons de partager votre intimité et d'exprimer votre amour. Avec votre partenaire, explorez différents gestes amoureux : baisers, câlins, étreintes... Même les moments où vous êtes ensemble tranquilles, à vous tenir la main ou à vous cajoler, peuvent vous faire du bien à tous les deux.

Vous voulez en savoir plus?

Notre brochure *Sexualité et cancer* contient des renseignements détaillés sur le sujet.

## Parler et écouter

Une franche communication a énormément d'importance lors d'un diagnostic de cancer avancé. Autant pour la personne atteinte que pour l'aidant, il peut être bon de partager les pensées, émotions, espoirs, craintes et préoccupations que soulève la maladie. Cela peut dissiper les éventuels malentendus tout en vous rapprochant.

La plupart d'entre nous ont peine à parler du cancer et de la mort. Ce ne sont donc pas nécessairement des sujets dont vous avez l'habitude de discuter. Et si la communication entre la personne atteinte de cancer et vous n'était pas très bonne avant son diagnostic, vous aurez peut-être encore du mal à savoir quoi lui dire.

Les personnes atteintes de cancer avancé éprouvent parfois le besoin impérieux de résoudre les conflits du passé et de faire la paix en pardonnant ou en demandant pardon. Ce sont peut-être des sujets douloureux à aborder pour vous. Parfois, écouter sera la seule chose dont vous serez capable.

Vous auriez peut-être des choses à dire tout en vous sentant incapable de le faire. Certains aidants craignent de ne pas dire ce qu'il faut. D'autres se retiennent parce qu'ils ne veulent pas ajouter au fardeau de l'autre. Souvent, le plus difficile est de briser la glace. Une fois la conversation amorcée, les mots viennent beaucoup plus aisément.

Si vous avez de la difficulté à établir la communication, vous pourriez entrer en contact avec d'autres aidants pour leur demander comment ils s'y sont pris. Songez aussi à demander l'aide d'un psychologue, d'un conseiller spirituel, d'un travailleur social ou d'un autre professionnel de la santé. Il est important que vous arriviez tous deux à vous exprimer.

## > CONSEILS

- Essayez d'écouter calmement et d'attendre que l'autre personne soit prête à parler. Encouragez-la par des hochements de la tête ou relancez-la sans l'interrompre, par des phrases simples comme « je vois » ou « parle-m'en davantage ». Laissez-la aller au bout de sa pensée avant de lui répondre.
- Rassurez l'autre en lui disant que vous serez toujours là et que ses désirs seront respectés.
- Confirmez ce qui a été dit en répétant les phrases ou les éléments importants. Cela démontre que vous saisissez parfaitement ce que l'autre exprime et aide à éviter les malentendus.
- Demandez à l'autre personne si elle accepte que vous partagiez avec elle vos propres réflexions et émotions. Ne lui donnez de conseils que si elle vous invite à le faire.
- Si l'autre n'a pas envie de parler, respectez son désir, mais dites-lui que vous serez là lorsque ce sera le bon moment pour lui ou elle. Vous pouvez également lui proposer de reporter la conversation à plus tard.
- Évitez de changer de sujet ou de plaisanter si vous n'êtes pas à l'aise.
- Demandez à la personne si elle aimerait mieux partager ce qu'elle ressent avec un autre de ses proches.

## Importance du toucher

Parfois, quand on ne trouve pas les mots, une pression de la main ou une petite accolade peuvent exprimer bien des choses. Le toucher est un puissant moyen de communication. Il peut atténuer les sentiments de solitude et d'isolement, et témoigner toute votre empathie.



Ce dont je me souviens le plus, c'est à quel point ma mère avait les jambes enflées. Le soir, ma sœur et moi nous nous assoyions à côté d'elle et nous massions ses jambes pour la soulager un peu. C'était aussi une façon d'être simplement auprès d'elle.

## Prodiguer les soins physiques



Le système de santé s'attend à ce que nous changions notre mère et nous occupions de son hygiène personnelle à la maison alors qu'en réalité il n'y a pas de ressources pour s'en charger. On veut que nous fassions le travail de professionnels à la maison alors que nous n'avons pas les compétences pour le faire.

Les aidants sont parfois appelés à fournir des soins physiques qui étaient auparavant la responsabilité d'infirmières et d'autres travailleurs du secteur de la santé. Voici quelques exemples de tâches que vous devrez peut-être apprendre à accomplir :

- Bain : aider la personne à entrer dans le bain ou la douche et à en sortir; laver la personne à l'éponge dans son lit
- Mobilité : aider la personne à prendre place dans son lit ou un fauteuil et à se relever; déplacer les coussins; tourner la personne dans son lit
- Toilette : aider la personne à s'asseoir sur le siège de toilette et à se relever; manipuler des bassins de lit, des serviettes d'incontinence et des cathéters
- Soins de la bouche : aider au brossage des dents; hydrater les lèvres; rincer la bouche
- Soins des cheveux, de la peau et des ongles : laver et sécher les cheveux; hydrater la peau, couper les ongles des doigts et des orteils
- Médicaments : administrer les différentes formes de médicaments (pilules, liquides, onguents, vaporisateurs, suppositoires ou injections); consigner l'heure d'administration, les doses et le lieu de rangement des médicaments

Cela peut sembler beaucoup trop à faire, mais vous seriez sans doute surpris de voir tout ce que vous êtes capable d'apprendre, et cela, rapidement. Ce fut le cas pour Joanne, qui a pris soin de son mari à la maison pendant plus de quatre ans :



J'étais capable de le mouvoir assez facilement car, la plupart du temps, il était assis dans un fauteuil. Il a eu un cathéter pendant une assez longue période. Je me suis alors occupée de le changer, de préparer ses pilules, et de bien d'autres choses. Je ne sais pas trop comment, mais on fait ce qu'il faut. Même quand je travaillais, j'avais aussi à faire plein de choses du genre.

Si vous avez besoin d'aide et de formation, il est important de les obtenir en temps utile. Il existe des manuels et des sites Web où l'on trouve de l'information détaillée sur les soins physiques. Les hôpitaux peuvent aussi mettre à votre disposition des dépliants, des guides et d'autres outils que vous pourrez lire à la maison. Une infirmière à domicile, un physiothérapeute ou un ergothérapeute pourront vous enseigner comment accomplir certaines tâches. Ils peuvent aussi vous venir en aide par téléphone.



L'infirmière appelle et demande : "Alors, comment ça se passe?" Je pense que ça aide beaucoup parce qu'on n'est pas laissé à soi-même. On sent qu'on peut compter sur quelqu'un si on en a besoin.

N'hésitez pas à demander de l'aide, cela peut faire toute la différence. La formation réduira votre niveau de stress de même que les risques de vous blesser, vous et la personne dont vous vous occupez.

Si les soins physiques deviennent une trop lourde tâche, vous pourriez envisager de recourir aux services d'auxiliaires familiales, d'aides-soignantes ou d'infirmières à domicile. Selon votre situation et votre lieu de résidence, vous devrez peut-être payer pour ces services. Les études démontrent que le fait d'avoir une aide pratique suffisante constitue un facteur déterminant pour qu'un aidant puisse continuer à assumer la responsabilité du maintien à domicile. Dans certains cas, il arrive aussi que la personne atteinte de cancer préfère que quelqu'un d'autre se charge de ses soins physiques. Le fait de confier le rôle d'aidant

à une personne de l'extérieur contribue parfois à préserver la qualité des relations familiales.



À un moment donné, mon père n'était plus capable de s'occuper de son hygiène personnelle. Ce n'était pas vraiment une partie de son intimité qu'il voulait partager avec nous, et nous ne le désirions pas non plus. Nous avons contacté les services de soins à domicile et ils ont apporté une aide supplémentaire, ce qui a été bienvenu.

Si la personne dont vous vous occupez est réticente à l'idée que des étrangers viennent chez elle, expliquez-lui pourquoi cette aide est importante pour vous. Avec le temps, l'idée fera peut-être son chemin.

## Aider à distance



Ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'était d'être loin et de m'inquiéter, sans pouvoir fournir les bonnes réponses.

Si vous vivez dans une autre ville et ne pouvez être présent la plupart du temps, vous ne pourrez pas endosser le rôle d'aidant principal de votre proche atteint de cancer. Malgré la distance, il est quand même possible de lui apporter votre aide et votre soutien. Vous pouvez :

- Offrir un soutien affectif et demeurer régulièrement en contact au moyen du téléphone, du courriel ou de la communication vidéo.
- Envoyer des objets particuliers qui font partie de votre passé commun ou en fabriquer de nouveaux.
- Communiquer régulièrement avec les aidants principaux pour avoir des nouvelles de votre proche et savoir ce qu'il y a au programme.
- Rendre visite à la personne lorsque vous en avez la possibilité et demander à la famille de vous prévenir s'il est important que vous soyez là. Ce peut notamment être le cas lorsqu'il y a des changements au chapitre des soins ou durant les dernières semaines de vie.

## Au terme de la vie



Nul ne peut prédire exactement quand et comment la vie d'une personne prendra fin, ni anticiper ses propres réactions le moment venu. Outre l'incertitude, chacun doit faire face à des émotions bien personnelles.

Après des semaines, des mois ou même des années de lutte, il vous faudra peut-être à présent vous contenter de demeurer assis tranquillement. Souvent, la personne mourante dort beaucoup et mange peu. Ne la poussez pas à rester éveillée ou à manger davantage. Veillez à son confort au moyen de couvertures et d'oreillers, de glace pilée ou d'un éclairage tamisé. Parlez doucement. Même si elle ne vous répond pas, il se peut que la personne vous entende et soit consciente de votre présence.



Les infirmières nous ont expliqué que, même s'il avait les yeux fermés, il était très important de le toucher et de lui parler. La conscience est toujours là.

Pendant les périodes où la personne qui vous est chère est éveillée, vous voudrez peut-être parler du passé et partager des souvenirs. Vous pouvez dire à la personne que vous l'aimez et que vous ne l'oublierez pas. Certains chantent ou jouent de la musique, récitent des prières ou lisent à voix haute. Faites part à l'équipe soignante de tout rituel ou de toute tradition de nature religieuse ou culturelle auxquels vous tenez. Vous pouvez aussi demander la visite d'un intervenant en soins spirituels.

## Signes avant-coureurs de la mort

À l'approche de la mort, on peut s'attendre à constater certaines manifestations physiques.

- Somnolence : la personne peut dormir davantage et devenir difficile à réveiller
- Perte de conscience : la personne peut perdre et reprendre conscience, ou perdre lentement conscience et sombrer dans un coma
- Confusion : la personne pourrait ne pas reconnaître ses proches ou ne pas savoir quel jour ou quelle heure il est
- Mouvements saccadés et involontaires des bras et des jambes : ces mouvements peuvent vous paraître inquiétants, mais ils n'incommodent habituellement pas la personne elle-même
- Perte d'appétit : la personne a moins besoin de manger et de boire, et peut avoir peine à avaler
- Perte de contrôle de la vessie ou des intestins : la personne peut uriner en plus faible quantité et son urine peut devenir plus foncée
- Froideur de la peau : les mains et les pieds de la personne peuvent être froids au toucher, et la peau peut prendre une couleur légèrement bleutée ou violacée
- Difficulté à respirer : la respiration peut ralentir, devenir peu profonde ou cesser pendant plusieurs secondes à la fois, ou encore elle peut devenir bruyante, avec des gargouillements ou des râles

L'observation d'un ou de plusieurs de ces signes ou symptômes ne signifie pas nécessairement que la personne est proche de la mort.

Certaines personnes demeurent alertes jusqu'à la fin, mais ce n'est pas le cas pour plusieurs. Souvent, la mort vient tout doucement. Voici comment le mari de Joanne, Guy, est parti :



Les dernières 24 heures ou à peu près, il ne reconnaissait plus grand monde et il ne pouvait plus manger, entre autres. Il a attendu que je me lève le matin. Nous avions une auxiliaire familiale et elle m'a appelée, alors j'ai fait venir les enfants. Il a rendu son dernier soupir juste comme nous étions tous là, comme s'il nous avait attendus.

## Immédiatement après la mort

Rien n'oblige à tout précipiter ou à entamer les formalités dans les minutes qui suivent le décès. S'ils le souhaitent, aidants et membres de la famille peuvent prendre le temps de se recueillir autour de la personne, de lui parler une dernière fois, de lui faire leurs adieux ou de prier. Certains ressentiront le besoin de toucher et d'êtreindre leur proche, et c'est tout à fait naturel. Si les yeux de la personne sont demeurés ouverts et que vous préférez qu'ils soient fermés, vous pouvez aussi abaisser doucement ses paupières. Ne vous empêchez pas non plus de mettre un peu d'ordre autour du lit et dans la pièce si vous en avez envie.

Les rituels entourant la mort varient d'une culture à l'autre, tout comme les pratiques relatives à la manipulation des dépouilles. Certains cultes, par exemple, exigent que la préparation du corps soit confiée à des personnes en particulier et que l'enterrement ou la crémation ait lieu dans un délai précis. N'hésitez pas à faire connaître toute pratique culturelle, spirituelle ou religieuse qui doit être respectée à ce moment.

Lorsque vous êtes prêt, suivez les indications fournies par l'équipe soignante, par exemple communiquer avec le médecin traitant, les autorités concernées ou le salon funéraire.

## L'étape suivante



## Le deuil

Le deuil est la réaction naturelle à une perte. Il s'agit d'un processus nécessaire, qui ne doit pas être précipité. Chaque personne le vit à sa manière, le temps qu'il faut. La manière dont on fait son deuil varie selon le type de relation qu'on avait avec la personne décédée, du réseau de soutien dont on dispose, de notre culture ou de nos croyances religieuses, et de nos expériences de deuil antérieures.

Les émotions fortes, incluant l'état de choc, la colère, la peur, la culpabilité, le regret et la tristesse, sont tout à fait normales et peuvent se manifester à brûle-pourpoint. Il n'est pas rare non plus d'éprouver des symptômes physiques comme la fatigue, les tremblements, une oppression au niveau de la poitrine et des troubles du sommeil ou de l'alimentation. Parfois les gens se coupent de leur entourage et ont l'impression que personne ne les comprend. Certains se sentent déprimés ou anxieux.

Vous pouvez compter sur plusieurs sources d'aide, notamment les services d'assistance aux personnes en deuil et les groupes de soutien. Voici comment certaines des personnes dont vous avez fait la connaissance dans ce livret ont vécu leur deuil :



Après le départ de mon mari, je suis allée dans un groupe de soutien aux personnes en deuil et ça a été très bénéfique. Il y avait là une bibliothèque bien garnie, alors j'ai emprunté des livres sur le deuil. J'ai beaucoup écrit dans mon journal et personnellement, mettre mes émotions sur papier m'a beaucoup aidée. Ça m'a servi d'exutoire. ~ Cécile



J'étais bien décidée à faire le voyage que j'avais reporté lorsque mon père était tombé malade : plus de trois mois en Europe, en Asie et en Australie. J'ai beaucoup récupéré. Pour la première fois, j'ai bien dormi. J'étais comme en convalescence; ça m'a permis de me reconstruire. ~ Marla



Les membres de ma famille étaient quotidiennement en contact avec moi et ça continue. Ils m'appellent simplement pour voir comment je vais. Je sors tous les jours. J'enfourche mon vélo et je descends jusqu'au lac, qui est tout près. Je peux y passer des heures. Je ne tiens pas à rester assis, à ruminer. Et la lettre que ma femme m'a écrite me donne en quelque sorte la permission d'agir comme je le fais. ~ Paul



Mon mari ayant été malade durant une si longue période, je pense que je m'y étais préparée d'une certaine manière. Cela n'a pas été trop difficile. Je n'ai pas consulté de thérapeute ou rien du genre, mais j'avais des amis à qui parler. Je pense aussi que c'est une question de tempérament : j'étais capable de faire face à tout ça. C'est sans doute une chance que la plupart n'ont pas. ~ Joanne

Au cours du processus de deuil, évitez d'entreprendre trop rapidement des changements majeurs, comme changer d'emploi, vendre la maison ou déménager dans une autre ville. Si vous le pouvez, prenez un peu de temps pour apprivoiser votre nouvelle situation. Occupez-vous de vous-même avant d'endosser de nouvelles responsabilités.

## La vie continue

Vous aurez peut-être l'impression que vous ne pourrez jamais vous remettre. Le souvenir de la personne aimée sera peut-être toujours teinté de tristesse et le vide créé par son absence ne sera peut-être jamais comblé. Toutefois, la plupart des gens constatent que la peine devient moins vive à mesure que le temps passe. Aussi douloureuse que soit la perte, de nombreux aidants disent que cette expérience a changé leur vie à jamais, et de manière très positive. Ils sont fiers de ce qu'ils ont accompli, fiers d'avoir réussi à traverser cette épreuve. Ils se découvrent une force intérieure insoupçonnée et portent un regard nouveau sur la vie et les gens.

« Vous n'auriez sans doute pas pu me convaincre de cela pendant que j'étais en plein "dedans", affirme Kim. Même une année ou deux après, je n'avais probablement pas encore saisi l'impact profond qu'a eu cette expérience sur moi, en tant qu'être humain. »

À force de temps et de patience, vous finirez peut-être par vous reconnaître dans les propos de Paul :



Je pense que j'apprécie la vie un peu plus. Avant, je tenais bien des choses pour acquises. Mais maintenant, après ce qui est arrivé, je vis au jour le jour.

# Ressources



## Société canadienne du cancer

### *Nous sommes là pour vous.*

Quand vous avez des questions sur le traitement, le diagnostic, les soins ou les services, nous vous aidons à trouver des réponses.

**Composez notre numéro sans frais 1 888 939-3333.**



**Posez** à un spécialiste en information sur le cancer vos questions sur le cancer. Communiquez avec nous par téléphone ou par courriel à [info@sic.cancer.ca](mailto:info@sic.cancer.ca).



**Communiquez** avec notre communauté en ligne pour discuter avec d'autres personnes, obtenir du soutien et aider les autres. Visitez [ParlonsCancer.ca](http://ParlonsCancer.ca).



**Explorez** la source d'information en ligne la plus fiable sur tous les types de cancer.

Visitez [cancer.ca](http://cancer.ca).

Nos services sont gratuits et confidentiels. Plusieurs sont offerts en d'autres langues grâce à des interprètes.

### **Donnez-nous votre opinion**

Envoyez-nous un courriel à [cancerinfo@cancer.ca](mailto:cancerinfo@cancer.ca) et dites-nous comment nous pouvons améliorer cette brochure.

## Suggestions de sites Web et de lectures

### **Portail canadien en soins palliatifs**

[portailpalliatif.ca](http://portailpalliatif.ca)

Soutien et information personnalisée sur les soins palliatifs et terminaux. Vous pouvez y poser directement une question relative à la phase terminale, un expert vous enverra une réponse détaillée et personnelle. Les forums de discussion fournissent aux patients et aux aidants la possibilité de se soutenir mutuellement, en ligne. Les aidants y trouveront des vidéos montrant comment exécuter certaines tâches, par exemple aider quelqu'un à passer de son lit à un fauteuil en toute sécurité ou changer les draps d'une personne qui demeure alitée.

### **Association canadienne de soins palliatifs**

[acsp.net](http://acsp.net)

Information, ressources et répertoire national des services de soins palliatifs.

### **Legacies (en anglais)**

[legacies.ca](http://legacies.ca)

Ce site propose des ressources en ligne gratuites sur les soins à domicile et les soins de longue durée, les soins palliatifs, le deuil de la famille et des aidants de même que le soutien spirituel. Il donne également accès à des ressources sur la gestion des dossiers financiers, juridiques et médicaux, et sur les soins de santé.

### **Parlons-en**

[planificationprealable.ca](http://planificationprealable.ca)

Ce site décrit en quoi consiste la planification préalable des soins, aide à préparer un plan et fournit des conseils afin de faire connaître ce plan à vos proches.

### **Service Canada**

[servicecanada.gc.ca/eng/subjects/health/index.shtml](http://servicecanada.gc.ca/eng/subjects/health/index.shtml)

*Rubrique > Assurance-emploi et prestations de compassion*

## **Gouvernement du Canada – Aînés Canada**

[aines.gc.ca/fra/index.shtml](http://aines.gc.ca/fra/index.shtml)

Information sur les services, prestations et ressources s'adressant aux personnes âgées et à leurs aidants.

### ***Guide des aidants naturels : Un manuel de soins de fin de vie***

par K. MacMillan, P. Jacquie, J. Hopkinson et D. Hycha, 2004.

(Disponible gratuitement auprès de votre centre local de soins palliatifs ou de votre association provinciale de soins palliatifs.)

## Bureaux divisionnaires de la Société canadienne du cancer

### Colombie-Britannique et Yukon

565, 10<sup>e</sup> Avenue Ouest  
Vancouver, BC V5Z 4J4  
604 872-4400  
1 800 663-2524  
inquiries@bc.cancer.ca

### Alberta/T.N.-O.

325, Manning Road NE, bureau 200  
Calgary, AB T2E 2P5  
403 205-3966  
info@cancer.ab.ca

### Saskatchewan

1910, rue McIntyre  
Regina, SK S4P 2R3  
306 790-5822  
ccssk@sk.cancer.ca

### Manitoba

193, rue Sherbrook  
Winnipeg, MB R3C 2B7  
204 774-7483  
info@mb.cancer.ca

### Ontario

55, avenue St. Clair Ouest, bureau  
500  
Toronto, ON M4V 2Y7  
416 488-5400

### Québec

5151, boul. de l'Assomption  
Montréal, QC H1T 4A9  
514 255-5151  
info@sic.cancer.ca

### Nouveau-Brunswick

C. P. 2089  
133, rue Prince William  
Saint John, NB E2L 3T5  
506 634-6272  
ccsnb@nb.cancer.ca

### Nouvelle-Écosse

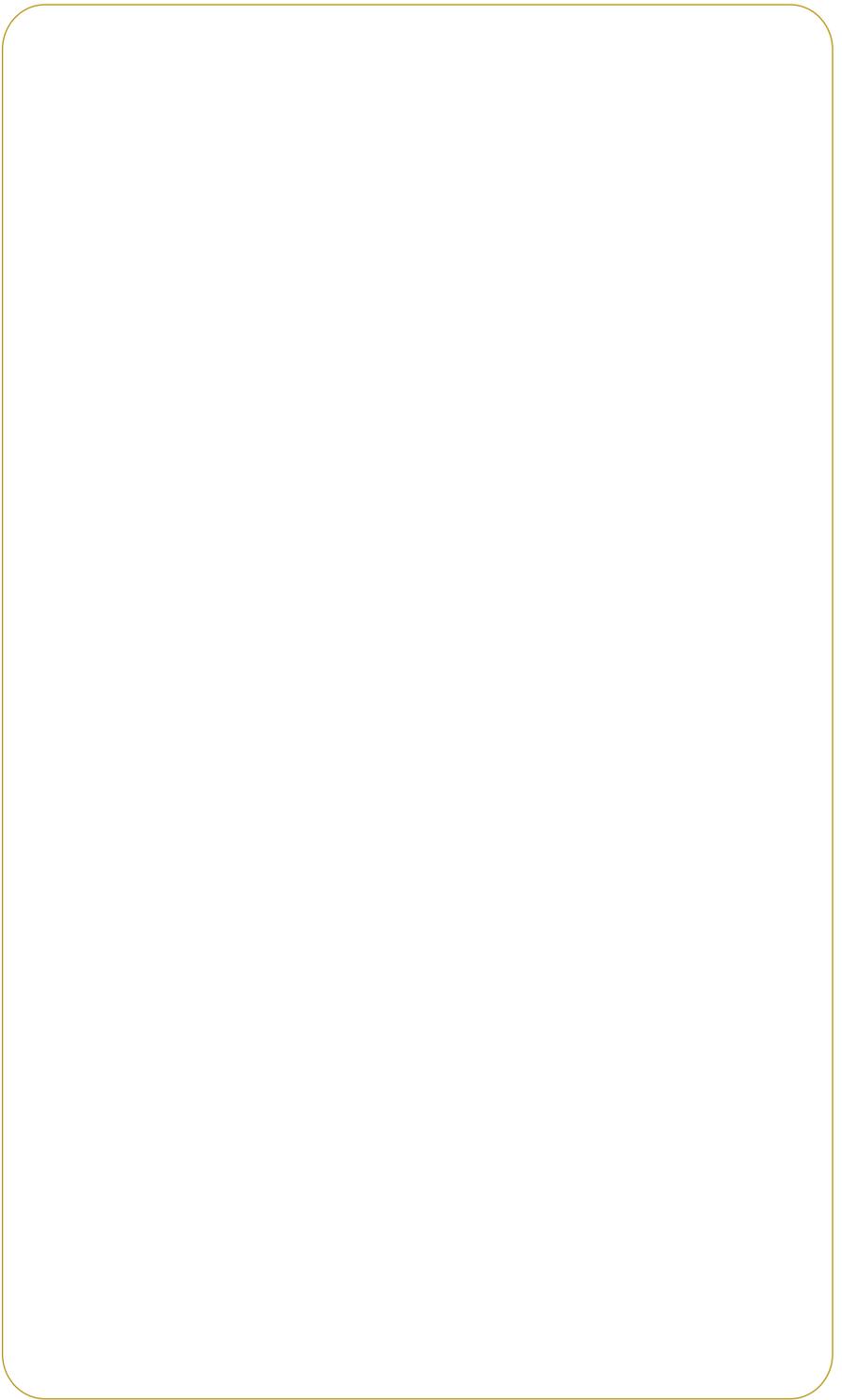
5826, rue South, bureau 1  
Halifax, NS B3H 1S6  
902 423-6183  
ccs.ns@ns.cancer.ca

### Île-du-Prince-Édouard

1, rue Rochford, bureau 1  
Charlottetown, PE C1A 9L2  
902 566-4007  
info@pei.cancer.ca

### Terre-Neuve et Labrador

C. P. 8921  
Daffodil Place  
70, Ropewalk Lane  
St. John's, NL A1B 3R9  
709 753-6520  
ccs@nl.cancer.ca



## Ce que nous faisons

La Société canadienne du cancer lutte contre le cancer :

- en faisant tout son possible pour prévenir le cancer;
- en subventionnant la recherche pour déjouer le cancer;
- en fournissant des outils aux Canadiens touchés par le cancer, en les informant et en leur apportant du soutien;
- en revendiquant des politiques gouvernementales en matière de santé pour améliorer la santé des Canadiens;
- en motivant les Canadiens à se joindre à ses efforts dans la lutte contre le cancer.

Pour obtenir de l'information à jour sur le cancer, sur nos services ou pour faire un don, communiquez avec nous.



Société  
canadienne  
du cancer

Canadian  
Cancer  
Society

1 888 939-3333 | [cancer.ca](http://cancer.ca)  
ATS 1 866 786-3934

Ces renseignements généraux, colligés par la Société canadienne du cancer, ne sauraient en aucun cas remplacer les conseils d'un professionnel de la santé.

Le contenu de cette publication peut être copié ou reproduit sans permission; cependant, la mention suivante doit être utilisée : *Le cancer avancé*. Société canadienne du cancer, 2015.