



Société
canadienne
du cancer

Canadian
Cancer
Society

Vivre avec un cancer avancé



Le cancer : une lutte à finir
1 888 939-3333 | 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 aimerions également remercier toutes les personnes qui ont partagé leurs expériences personnelles avec nous. Dans certains cas, les noms ont été changés et sont alors marqués d'un astérisque (*).

La plupart des récits figurant dans le présent livret proviennent de gens à qui nous avons parlé; d'autres sont par contre extraits de documents déjà publiés, dont voici la liste :

Cohen R, 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):363-71.

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 & Support Care*. (sous presse)

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 & Medicine*. 2008;67(11):1789-97.

Zimmermann C, Rodin G, Moore G, Krzyzanowska M, Leighl N, Bezjak A et al. Early palliative care team intervention for patients with metastatic cancer: a cluster randomized trial. (Données qualitatives non publiées).

Les photos noir et blanc illustrant ce livret sont tirées de l'exposition Cancer : vu et vécu de PhotoSensitive. Les photos et les récits qui les accompagnent sont véridiques.

Photos en couleurs : © Getty Images

Matériel autorisé à des fins d'illustration seulement; les personnes apparaissant sur les photos sont des modèles.

TABLE DES MATIÈRES

3	Introduction
6	Section 1 : À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé et de ses aidants
8	Réaction au diagnostic
8	Émotions habituelles
13	Aller de l'avant
14	Parler de la mort
17	Aider les jeunes enfants
23	Choix des soins et des traitements
25	Conjuguer les efforts
26	Collaborer avec l'équipe soignante
30	Comprendre les soins palliatifs
34	Autres possibilités
37	Les symptômes habituels et leur gestion
38	Douleur
40	Anxiété
41	Essoufflement
41	Confusion
42	Constipation
43	Dépression
44	Fatigue
45	Perte d'appétit et de poids
46	Nausées et vomissements
47	Troubles du sommeil
48	Considérations d'ordre pratique
48	Travail et finances
49	Planification
54	Section 2 : À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé
57	Demeurer en contact
58	Parler aux proches
60	Redéfinir la dynamique familiale
62	Amis et collègues
64	Établir un réseau de soutien

66	Donner un sens à sa vie
67	Trouver la force par la spiritualité
68	Créer des liens privilégiés et apaiser les relations tendues
69	Bilan de vie
71	Célébrer sa vie
72	Dire adieu
73	Faire face aux derniers moments de la vie
74	Section 3 : À l'intention des aidants
77	Prendre soin de soi-même
78	Connaître ses forces et ses limites
81	Obtenir du soutien
86	Collaborer en tant que famille
88	Bien vivre et donner un sens à sa vie
91	Prendre soin de la personne atteinte de cancer avancé
91	Comprendre l'évolution des relations
95	Parler et écouter
97	Importance du toucher
97	Prodiguer les soins physiques
100	Aider à distance
101	Au terme de la vie
103	Immédiatement après la mort
104	L'étape suivante
104	Le deuil
106	La vie continue
107	Ressources
107	Société canadienne du cancer
108	Suggestions de sites Web et de lectures

Introduction

Le présent livret s'adresse aux personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer avancé ainsi qu'à leurs aidants. Il propose du soutien et des renseignements pratiques pour vous aider à prendre soin de vous-même et les uns des autres, au fur et à mesure que vous apprenez à vivre avec le cancer avancé.

On y trouve une description des besoins physiques, affectifs, sociaux et spirituels. Par moments, ces derniers sont partagés à la fois par la personne atteinte de cancer avancé et par ses aidants alors qu'à d'autres, ces besoins sont différents. Certaines des réalités décrites vous rejoindront probablement, mais il ne faut pas perdre de vue que chacun vit une expérience qui lui est propre.

Définition des termes utilisés dans ce livret

Les professionnels de la santé ont recours à divers termes pour désigner le cancer qui a évolué au-delà des premiers stades; ils parleront notamment de cancer avancé, secondaire, métastatique, terminal ou progressif. Nous utilisons ici le terme *cancer avancé*.

Nous définissons le cancer avancé comme un cancer dont la guérison est improbable. Cela ne veut pas dire que les médecins laissent tomber le patient. Il s'agit plutôt d'axer les soins sur des objectifs spécifiques : procurer à la personne atteinte le plus de confort possible, aider à soulager ses symptômes, maintenir sa qualité de vie et lui offrir du soutien durant cette période qui peut durer des mois, voire des années. Ce type particulier de soins se nomme *soins palliatifs*.

Une personne atteinte de cancer avancé réfère à une personne qui a reçu un diagnostic de cancer.

Les aidants fournissent des soins physiques et affectifs aux personnes atteintes de cancer. Dans de nombreux cas, ce rôle est joué par les membres de la famille, les conjoints, les parents ou les enfants,

les amis proches, les voisins, les collègues de travail ou les membres de groupes communautaires.

La **famille** peut se définir de diverses façons. La plus significative pour vous peut inclure votre partenaire, vos enfants, vos parents, vos frères et sœurs, vos amis proches et vos voisins.

Comment utiliser ce livret

Certains d'entre vous trouveront le contenu de ce livret amplement suffisant. Pour d'autres, cela servira de point de départ. La lecture de ce document pourrait s'avérer difficile par moments. Ne lisez que les pages qui vous sont utiles maintenant et passez aux autres uniquement lorsque vous vous sentirez prêt à le faire. L'information est présentée en trois sections s'adressant respectivement :

- aux personnes atteintes de cancer avancé et à leurs aidants;
- aux personnes atteintes de cancer avancé;
- aux aidants.

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 de ceci :

- vous n'êtes pas seul;
- il existe de l'aide;
- si vous bénéficiez du soutien approprié, il peut s'agir d'une période qui a un but et un sens, et qui peut procurer un sentiment de satisfaction et d'accomplissement.



Section 1

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

*« 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. »
~ Jasmine*, 53 ans*



Une photo d'Arthur Uyeyama
©, PhotoSensitive

Bruno Gioffre, entouré de sa famille pendant qu'il suivait un traitement pour un cancer. Bruno est mort à l'âge de 39 ans en juin 2007.

Une photo de Kelly Williams
©, PhotoSensitive

Erik ayant exprimé le souhait de ne pas avoir d'enterrement après sa mort, sa famille décida d'organiser une fête pour lui rendre hommage et célébrer sa vie. Le photographe Kelly Williams explique : « J'ai commencé dans le plus grand secret à photographier Erik et ses copains du golf, je les ai filmés pendant qu'ils se racontaient des blagues comme dans le bon vieux temps. Rire redonnait vie à Erik. » Malheureusement, Erik est mort à l'automne 2007.



Une photo de Frank O'Connor
©, PhotoSensitive

La mère du photographe Frank O'Connor, Anne Teresa O'Connor, infirmière. Le cancer n'était jamais très loin de ses pensées : son père, sa mère, trois sœurs, deux belles-filles, trois filles et un gendre sont tous morts d'un cancer, avant qu'en 2002 elle en soit elle-même atteinte. Et pendant tout ce temps-là, elle a soigné des milliers de personnes atteintes d'un cancer.

Une photo de Bryan Davies
©, PhotoSensitive

Octobre 2007 : le très émouvant mariage de Tim Lock et Karen Davidson. Six mois plus tôt, Tim avait appris qu'il était atteint d'un cancer terminal. « C'est la photo de mariage la plus difficile que j'ai jamais prise », dit le photographe. Tim est décédé moins de deux semaines après son mariage.

Réaction au diagnostic

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

Si vous avez récemment appris que vous êtes atteint d'un cancer de stade avancé, vous vous sentez peut-être complètement dépassé, comme si vous étiez incapable de réaliser vraiment tout ce qui vous arrive. C'est également vrai pour les proches de celui ou celle qui reçoit un tel diagnostic.

Avec le temps, vous pouvez vous attendre à vivre différentes émotions, que vous apprivoiserez chacun à votre façon. Nous en explorerons quelques-unes dans les pages qui suivent. Si l'expérience du cancer est commune à plusieurs, chaque personne peut y réagir de différentes manières à différents moments.



Émotions habituelles

Vous n'avez surtout pas à faire comme si tout allait bien, ou à tenter de camoufler ou d'ignorer l'une ou l'autre de ces émotions tout à fait courantes. Vous êtes loin d'être seul à éprouver les sentiments décrits ici.

La première réaction est souvent un état de **choc**. Cela se traduira par une confusion à l'intérieur de vous-même, affectant à la fois vos pensées et vos émotions. 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** (« je ne peux pas croire que c'est à moi que ça arrive » ou « on dirait que tout ceci est un rêve ») est aussi une réaction fréquente au début. 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** et de la **peur**. L'anxiété est un sentiment général d'insécurité. La peur est plutôt orientée vers un objet en particulier; on peut par exemple avoir peur de la mort, ou encore des effets du cancer et des traitements.

Les sentiments de **tristesse** et de **chagrin** peuvent miner l'énergie, l'appétit et le sommeil. Cette peine peut provenir des pertes que la maladie vous impose (vous devez renoncer à votre capacité physique, à votre emploi ou à un voyage, par exemple); elle peut aussi être le fruit d'un deuil par anticipation, alors que vous vous projetez dans la mort avant l'heure. Ce sont là des sentiments tout à fait légitimes, mais s'ils perdurent, un traitement peut s'avérer nécessaire.



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 de votre situation, vous vous surprenez 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 n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière 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.
« 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. »
- 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



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.

Accepter, cela signifie reconnaître que le cancer est incurable et entraînera vraisemblablement la mort. Accepter la maladie, ce n'est pas renoncer à la vie. Cela vous permet au contraire de prendre les rênes de votre existence et de vous concentrer sur ce qui a le plus d'importance à vos yeux.

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. »

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. Vous anticiperez par exemple le sentiment de paix et de satisfaction que l'on peut éprouver pour un moment de bonheur

ou simplement une bonne journée. Peu importe la manière dont vous le définissez, l'espoir est essentiel à votre bien-être. Il vous permet de constater qu'il y a encore de la place pour des activités et des réalisations significatives dans votre vie. 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. »

Parler de la mort

« Nous n'avons pas encore vraiment parlé de la mort, mais nous savons qu'elle est là et qu'elle approche. »

La plupart d'entre nous trouvent difficile de parler de la mort ou de la possibilité de la mort. Nous avons parfois peur de causer aux amis et aux membres de la famille une souffrance inutile. Dans certains cas, nous craignons que le fait d'en parler accélère le processus. Ou encore, nous constatons que la question, une fois abordée, est écartée par des paroles comme « tout ira bien » ou « tout s'arrangera ». La façon dont notre famille a déjà réagi à la mort et les différences dans nos traditions et nos coutumes peuvent aussi avoir une certaine influence sur notre façon d'en parler.

Cependant, 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 peut dissiper toute confusion et améliorer la qualité de vos soins, car votre entourage saura exactement quelles sont vos attentes sur les plans affectif et physique.

Au cours de sa carrière comme infirmière, Cécile a vu de nombreuses familles avoir 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** pour amorcer la conversation

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 :

- Pensez à l'avance 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.
- Gardez le regard au niveau de l'autre et tentez 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.

Réunions familiales

Une fois que vous aurez parlé et que vous vous sentirez à l'aise, vous aurez peut-être envie de tenir une réunion familiale. Les réunions familiales sont un moyen de parler à fond de sujets délicats ou difficiles. Elles permettent à tous d'exprimer ouvertement leurs sentiments et leurs désirs, de partager de l'information et de discuter d'enjeux importants liés aux soins. Ensemble, vous pouvez parler d'objectifs et de la façon de les atteindre. Les membres de l'équipe soignante peuvent prendre part à la discussion ou la diriger.

Certaines personnes se sentent davantage capables de parler librement à un professionnel. Il est parfois plus facile de parler à quelqu'un qui ne fait pas partie de la famille; il se peut aussi que vous soyez prêt à parler avant que votre famille ou vos amis ne le soient. Songez à demander l'aide d'un conseiller spirituel ou d'un membre de l'équipe soignante. Ils peuvent vous rencontrer ensemble ou individuellement pour que vous puissiez exprimer vos pensées et vos sentiments.

« *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.*

Envisager le suicide ou l'euthanasie

À la suite d'un diagnostic de cancer avancé, certaines personnes songent parfois à mettre fin à leur vie. Il se peut que les symptômes comme la douleur ou la dépression soient devenus intolérables. On peut aussi craindre de devenir dépendant, d'être un fardeau ou d'imposer trop de travail aux autres.

Le suicide, c'est s'enlever soi-même la vie. Le suicide assisté consiste à aider une personne à mettre fin à ses jours. L'euthanasie signifie mettre fin à la vie d'une autre personne afin de mettre fin à ses souffrances. Au Canada, l'euthanasie est illégale, tout comme le suicide assisté.

Il importe de rechercher de l'aide lorsque vous-même ou une personne de votre entourage entretient ce type de pensées. On peut habituellement bien gérer les symptômes comme la douleur et la dépression. Adressez-vous à un médecin ou à un autre membre de l'équipe soignante pour discuter de vos peurs et atténuer vos symptômes. Ils feront le nécessaire pour améliorer votre confort. 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.

Aider les jeunes enfants

Les enfants sont sensibles au stress et aux variations de comportement 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 de reconnaître leurs émotions et de savoir comment ils risquent de réagir.

« *Voir un enfant aux prises avec l'idée qu'il pourrait ne plus avoir de père dans un mois, deux mois ou deux ans, c'est vraiment difficile. Notre jeune de 13 ans est malgré lui obligé, d'une certaine manière, de devenir adulte du jour au lendemain.*

La confusion, la peur et la colère sont autant de réactions possibles chez le jeune enfant. Il peut par exemple devenir accaparant, manifester de l'agressivité, développer des troubles d'alimentation ou de sommeil, ou avoir de mauvais résultats scolaires. Faites preuve de patience et essayez de comprendre ses besoins particuliers. Les enfants ont avant tout besoin de se sentir aimés et en sécurité.

Si les changements d'humeur ou de comportement de votre enfant vous inquiètent, ou si vous doutez de pouvoir lui venir en aide, consultez un pédiatre ou un thérapeute. Les professeurs ou les directeurs d'école sont également des personnes-ressources. Avec le soutien nécessaire, les enfants peuvent arriver à traverser cette période difficile.

« *Ce n'est vraiment pas évident pour mes enfants, surtout le plus jeune. Ses travaux scolaires s'en ressentent. Il ne veut pas m'approcher parce que je suis constamment malade. J'avais l'habitude de faire des activités avec lui et maintenant j'en suis incapable... je déteste ça.*

> **Conseils** pour apporter du soutien

- Ne changez rien au train-train quotidien, par exemple les repas, les leçons et devoirs, ou le coucher. Pratiquer des sports, voir des amis, bref continuer à avoir des activités régulières peut 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 interruptions. 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 aux enfants s'ils souhaitent voir la personne atteinte de cancer avancé. Si la réponse est « oui », préparez-les en leur décrivant la chambre, ce qui s'y trouve et ce qui a changé chez leur proche atteint de cancer. Après la visite, demandez-leur ce qu'ils ont ressenti. Si un enfant préfère ne pas visiter la personne, il peut quand même demeurer en contact en écrivant un poème, en faisant un bricolage, en téléphonant ou en envoyant des courriels.



Communiquer avec les enfants

Soyez ouvert et honnête avec les enfants lorsqu'il est question du cancer et de la mort. Vous pourriez peut-être avoir la tentation de protéger l'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 que l'enfant vous porte et ne pas le préparer à affronter les événements à venir. Si vous faites preuve d'honnêteté, l'enfant saura à quoi s'attendre et sera en quelque sorte sécurisé. N'oubliez pas que le fait de ne rien dire permet à l'enfant d'imaginer le pire.

Si vous ne savez pas exactement quoi dire à l'enfant ou comment le lui dire, demandez conseil à un professionnel de la santé.

> **Conseils** pour parler aux enfants

- Transmettez l'information par bribes et avec les détails qui conviennent à l'âge de l'enfant et à son stade de développement. Prévenez-le lorsque vous-même ou un membre de la famille devrez être hospitalisé ou alité à la maison.
- Encouragez l'enfant à poser des questions en tout temps s'il en a envie. 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 (si vous n'êtes pas la personne atteinte)? Qui va prendre soin de moi? La même question peut revenir sur le tapis plusieurs fois si l'enfant a besoin d'être rassuré.
- Répondez franchement aux questions. Si vous ne savez pas quoi répondre, dites à l'enfant que vous allez chercher la réponse et faites le nécessaire pour obtenir les renseignements voulus. Ne faites pas de promesses que vous ne pourrez pas tenir.
- Soyez attentif au comportement de l'enfant. Demandez-lui 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. C'est la meilleure façon de montrer aux enfants qu'ils ont le droit d'en parler eux aussi.
- Observez vos enfants lorsqu'ils jouent ou font du bricolage, et posez-leur des questions. Cela vous aidera peut-être à comprendre leurs pensées et leurs sentiments.

Comment les enfants perçoivent la mort

Les **enfants d'âge préscolaire** 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 d'âge scolaire** peuvent être en mesure de comprendre que la mort est éternelle, mais ils sont souvent davantage préoccupés par le présent que par le futur.

Les enfants de tous âges ont besoin qu'on les rassure, qu'on leur dise que rien de ce qu'ils ont pu faire ou dire n'est à l'origine du cancer et qu'ils ne peuvent rien faire non plus pour éloigner la maladie.

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

Kim venait tout juste de célébrer son 17^e 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. Dix ans 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. »

> **Conseils** pour aider les adolescents

- Les adolescents tiennent à leurs habitudes. Assurez-vous qu'ils ont du temps pour pratiquer leurs activités et voir leurs amis.
- 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 professeur ou un entraîneur).
- Il est normal pour les adolescents d'éprouver des émotions contradictoires. Ils 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. Donnez-leur du temps et de l'espace pour apprivoiser leurs émotions.
- L'adolescence constitue une période de stress. Certains comportements n'ont sans doute rien à voir avec le fait qu'un membre de la famille est atteint de cancer.



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. ~ Lili*

Il n'est pas nécessairement facile de s'y retrouver parmi toutes les options thérapeutiques possibles. Mais comme le fait remarquer Lili, avec ce qu'il faut d'information et de soutien, il y a moyen d'en faire quelque chose de positif.

Le choix des soins et des traitements est un processus très personnel qui concerne à la fois la personne atteinte de cancer avancé et ses aidants. Certains veulent connaître toutes les options susceptibles de leur permettre de vivre plus longtemps, alors que d'autres songent d'abord à leur qualité de vie. 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.

Gardez à l'esprit que l'information diffusée sur Internet peut ne pas être exacte, complète ou pertinente dans votre cas. Assurez-vous également que les sites Web consultés traitent des soins offerts au Canada, et demandez toujours conseil à votre équipe soignante avant de prendre des décisions quant à votre traitement.

Plusieurs personnes vous offriront sans doute des suggestions et des conseils. Si c'est vous qui êtes atteint d'un cancer de stade avancé,

n'oubliez pas que vous seul avez le pouvoir de décider de votre traitement et de vos soins. Si vous êtes un aidant, vous pouvez être une source d'information et de soutien pour votre proche.

Refus de traitement

Lorsque vous aurez à prendre une décision, vous pouvez aussi choisir de ne recevoir aucun traitement. Cela ne signifie aucunement que vous laissez tout tomber. Une telle décision peut être motivée par plus d'une raison. Accordez-vous le temps nécessaire pour bien réfléchir aux options qui s'offrent à vous et pour en parler avec votre famille, vos médecins et les membres de votre équipe soignante. Essayez de comprendre pourquoi vous envisagez de cesser ou de refuser un traitement. Il faut savoir que les effets secondaires, par exemple, peuvent être atténués, et que le sentiment de désespoir peut s'estomper par moments.

En tant que personne atteinte de cancer avancé, vous avez en tout temps le droit de refuser un traitement. Vous avez aussi le droit de changer d'idée par la suite. Votre équipe soignante acceptera vos décisions et vous aurez toujours la possibilité de recevoir des soins.

Il se peut que la famille trouve difficile de voir leur proche refuser un traitement. Il importe toutefois que chacun comprenne bien que cette décision appartient à la personne atteinte de cancer avancé, et à elle seule.

Conjuguer les efforts

La collaboration peut faciliter la prise de décisions importantes. Malgré les divergences, il est possible de discuter des objectifs et des choix possibles dans la franchise et le respect.

Il arrive que la personne atteinte de cancer avancé se sente 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.

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.*

Collaborer avec l'équipe soignante

Le système de santé n'est pas parfait. Vous trouvez peut-être que vous devez attendre trop longtemps pour passer trop peu de temps avec les personnes qui sont là pour vous aider. Le simple fait de reconnaître cette réalité et de comprendre que tout le monde fait généralement de son mieux peut parfois faire passer les choses plus facilement.

Les personnes atteintes de cancer avancé et leurs aidants peuvent apprendre à travailler avec le système afin d'obtenir les meilleurs soins possible. Vous êtes d'importants membres de l'équipe soignante et devriez être informés et consultés à chaque étape de soins et de traitements. Parmi les autres membres de l'équipe susceptibles de travailler avec vous, il y a :

- les médecins (p. ex. les médecins de famille, les oncologues, les spécialistes de la douleur, les spécialistes des soins palliatifs et les psychiatres);
- les infirmières (p. ex. 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 (p. ex. les aumôniers);
- les aides soignants à domicile.

« 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.

Établir une communication efficace avec son équipe soignante est l'un des meilleurs moyens d'obtenir de bons soins. Efforcez-vous d'être honnête, ouvert et direct. La personne atteinte de cancer et les aidants peuvent s'impliquer en faisant régulièrement le point et en informant l'équipe sur l'objectif des traitements, les derniers moments de la vie et la quantité d'information que vous souhaitez recevoir.

Informez l'équipe soignante de toute préoccupation ou pratique culturelle ou spirituelle qui vous tient à cœur. Si vous préférez 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 comprend des explications claires sur toutes les options de traitement disponibles de même que sur 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. 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.

Rappelez-vous qu'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. 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.* »

Poser les questions délicates

« Combien de temps me reste-t-il? »

« La personne que j'aime mourra-t-elle bientôt? »

Ces questions ne sont pas posées par tout le monde. Non seulement elles sont difficiles à formuler, mais il est également difficile d'y répondre. Les médecins ne peuvent que fournir une estimation au meilleur de leur connaissance, car chaque personne est différente. Certaines personnes vivent plus longtemps que prévu et d'autres partent prématurément. Personne ne connaît l'heure de sa propre mort.

> Conseils lors des rencontres avec l'équipe soignante

- Préparez à l'avance 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 une reliure ou un journal 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.

Comprendre les soins palliatifs

Les soins palliatifs suscitent peut-être chez vous un questionnement ou des inquiétudes, parce que vous ne savez pas trop en quoi cela consiste. Parfois les gens leur donnent d'autres noms. Une chose est sûre : cela ne signifie aucunement que la médecine ne peut plus rien, loin de là.

Les **soins palliatifs** sont un ensemble de soins particuliers sur les plans physique, émotionnel, social et spirituel pour les personnes atteintes de cancer et leurs familles. Ces soins visent d'abord et avant tout à assurer un confort maximal au patient et à soulager autant que possible ses symptômes, en préservant sa qualité de vie et en l'aidant à traverser cette période, qui peut durer des mois, voire des années.

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, des maisons de soins palliatifs ou à domicile. 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 spécialistes en soins palliatifs sont des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux ainsi que d'autres professionnels qui ont reçu une formation particulière et qui possèdent les qualifications requises pour bien 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, de réduire si possible la taille de la tumeur 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 vous viviez mieux et plus longtemps." Nous avions le meilleur médecin, il était tellement compétent. Il avait beaucoup de patience et expliquait tout très bien.

Obtenir des soins palliatifs au moment opportun

L'accès aux services de soins palliatifs varie d'une province et d'une région à l'autre; il n'est pas rare qu'il y ait des listes d'attente. Ne tardez pas à vous renseigner. 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 dans votre région. Téléphonnez sans frais au 1 888 939-3333 ou envoyez un courriel à info@sic.cancer.ca.

Demeurer à la maison

Certaines personnes atteintes de cancer avancé choisissent de demeurer chez elles le plus longtemps possible, dans l'intimité et le confort de leur foyer. Les aidants peuvent aussi préférer cette solution, même si cela leur impose davantage de responsabilités. Si vous envisagez de rester à la maison, discutez-en avec votre équipe soignante afin que tous soient bien préparés.

Certains services sont offerts à domicile pour apporter un soutien à la personne atteinte de cancer avancé et à ses aidants. Vous pourriez par exemple recevoir la visite d'infirmières, de médecins, de travailleurs sociaux, d'aides soignantes 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 carpe qui pourrait vous faire trébucher, ou de modifications plus substantielles, 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. Parfois 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 ouvertement 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 des maîtres, 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 privées.

« 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

Une thérapie complémentaire est toute thérapie, tout produit ou toute approche qu'on ne peut considérer comme faisant partie de la médecine classique. Les thérapies complémentaires sont utilisées *en plus des* traitements classiques contre le cancer.

Avant de recourir à une thérapie complémentaire, quelle qu'elle soit, informez-vous auprès de votre médecin ou des autres membres de votre équipe soignante afin de soupeser tous les risques et avantages possibles.

Les thérapies complémentaires peuvent vous aider à mieux maîtriser tout ce qui vous arrive. Elles peuvent notamment avoir pour effet de réduire l'anxiété ou le sentiment d'impuissance, ou aider à avoir un meilleur moral. Plusieurs thérapies complémentaires s'appuient sur les forces et habiletés que possède le corps humain, et sont le reflet du lien qui unit l'esprit, le corps et l'âme.

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.

Pour en savoir plus à propos des thérapies complémentaires

Vous trouverez des renseignements plus détaillés sur les thérapies complémentaires dans notre brochure *Traitements complémentaires : Guide à l'intention des personnes atteintes du cancer*.

Thérapies parallèles

Les thérapies parallèles sont celles auxquelles on a recours au lieu des traitements standards; leur bien-fondé n'a pas été prouvé sur le plan scientifique. Alors que les thérapies complémentaires sont utilisées *conjointement avec* les traitements standards, les thérapies parallèles, elles, sont utilisées en *remplacement de* la médecine classique.

Ainsi, une thérapie complémentaire pourrait consister à utiliser des plantes médicinales en plus du traitement standard contre le cancer. Le fait de décider de ne pas recevoir les soins médicaux standards et de prendre *uniquement* des plantes médicinales constituerait une thérapie parallèle.

Si les médecins vous annoncent que votre cancer a atteint un stade avancé, vous aurez peut-être envie d'essayer des thérapies parallèles. Il s'agit d'une décision qui ne regarde que vous; gardez toutefois à l'esprit que certaines personnes investissent beaucoup de temps et d'argent dans des thérapies non éprouvées qui pourraient ne donner aucun résultat.

Si vous décidez de reporter ou de refuser un traitement standard afin d'essayer un thérapie parallèle à la place, parlez-en d'abord à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe soignante.

Essais cliniques

Vous pourriez peut-être envisager de prendre part à un essai clinique. Les essais cliniques sont des études scientifiques qui mettent à l'épreuve de nouvelles façons de prévenir, détecter, traiter ou gérer le cancer. Les études sur les traitements mettent à l'épreuve ou évaluent de nouveaux traitements contre le cancer, en les comparant habituellement aux traitements déjà en usage. Les études sur la qualité de vie visent à trouver des moyens d'améliorer le confort des personnes touchées par le cancer ou de leurs aidants, ou de les aider à s'adapter à la maladie.

On peut choisir de participer à un essai clinique pour plusieurs raisons. Dans la plupart des cas, il s'agit de raisons personnelles. Certains participants peuvent y voir une possibilité de se sentir mieux ou même de vivre plus longtemps. D'autres aiment à penser qu'ils viennent peut-être ainsi en aide à d'autres personnes, dans l'immédiat ou dans l'avenir.

Avant de décider si la participation à un essai clinique constitue une option envisageable pour vous-même ou pour une personne qui vous est chère, il est important de se renseigner le plus possible. Prendre part à un essai clinique peut être un bon choix pour une personne mais pas nécessairement pour une autre. 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.

Pour en savoir plus à propos des essais cliniques, communiquez avec la Société canadienne du cancer :

- Appelez sans frais un spécialiste en information au 1 888 939-3333, du lundi au vendredi, de 9 h à 18 h.
- Envoyez-nous un courriel à info@sic.cancer.ca.

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. Mais cela finit par passer.

Les effets physiques du cancer avancé et des traitements peuvent varier d'une personne à l'autre. Certaines personnes ne présentent aucun symptôme pendant une longue période, alors que d'autres n'en ressentent qu'un ou deux et que d'autres encore en ont plusieurs.

Il est important d'informer immédiatement l'équipe soignante de tout symptôme. Il existe des traitements destinés à les atténuer à chaque étape de soins. Essayer d'ignorer les symptômes peut les aggraver et altérer votre qualité de vie générale.

Bien que la liste des symptômes courants présentée ici ait de quoi faire frémir, certaines personnes n'éprouvent aucune souffrance physique. Lors d'une étude menée auprès de personnes atteintes de cancer avancé en centre de soins palliatifs, on a observé que la plupart d'entre elles considéraient ne pas souffrir du tout, ou très peu. La souffrance peut être liée à la douleur physique, mais elle se situe souvent au-delà. Elle peut provenir de pensées et d'émotions à propos du passé ou de l'avenir, de la peur de perdre ce qui compte ou d'un sentiment de détresse à l'idée que sa vie n'est pas ce que l'on aurait souhaité qu'elle soit.

Douleur

La douleur est le symptôme que plusieurs personnes craignent le plus à la suite d'un diagnostic de cancer avancé. Parler de sa douleur et le faire avec clarté peut mener à des traitements plus efficaces. Vivre avec la douleur est épuisant, mais la gestion efficace de la douleur peut améliorer le bien-être physique, mental et affectif d'une personne en favorisant son sommeil, son appétit et son humeur. Cela atténue les autres symptômes comme les nausées et les vomissements et permet au malade de poursuivre sa vie.

« *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.*

Informez votre médecin ou votre infirmière aussitôt que vous commencez à ressentir de la douleur. La douleur est plus facile à gérer lorsqu'elle est maîtrisée dès le départ.

Ce que l'on doit dire au médecin ou à l'infirmière au sujet de la douleur :

- l'endroit où elle se situe;
- sa durée et sa fréquence;
- 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 (p. ex. une douleur cuisante ou continue);
- si quelque chose en particulier la provoque ou la soulage (p. ex. un mouvement ou une activité);
- a façon dont elle influe sur votre vie (comme votre appétit ou votre sommeil);
- les médicaments que vous avez essayés, la dose et leur efficacité.

On peut conserver un relevé de ces données en les notant par exemple dans un journal de la douleur.

Les médecins peuvent prescrire un grand nombre de médicaments antidouleur, sous la forme de pilules, de liquides, de suppositoires, de timbres et d'injections. Trouver le bon médicament ou la bonne combinaison de médicaments ainsi que le bon dosage peut prendre du temps.

> **Conseils** pour la prise de médicaments antidouleur

- Prenez les médicaments tels qu'ils sont prescrits 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.
- La douleur qui survient entre les doses régulières se nomme « percée de douleur ». Demandez à votre médecin s'il peut 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. On peut prescrire d'autres médicaments pour la soulager.
 - › 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.
- Quel que soit le stade du cancer, le fait de demander d'augmenter la dose n'est pas un signe de faiblesse ou d'aggravation de la maladie. Les gens ressentent tous la douleur différemment. Il n'existe pas de dose typique, uniquement une dose efficace. On observe couramment le besoin de modifier les médicaments ou d'en augmenter la dose avec le temps.

Vous pouvez demander une dose supérieure ou des médicaments plus puissants si vous en avez besoin pour votre confort. Les gens ont parfois peur de devenir dépendants aux antidouleurs ou craignent qu'une augmentation de la dose précipite la mort.

Dans certains cas, la peur de la dépendance empêche les gens de prendre des médicaments antidouleur, une inquiétude que les aidants peuvent partager. Toutefois, la dépendance à ces substances est rare 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.

Consultez l'équipe soignante sur les autres façons d'aider à maîtriser la douleur par les thérapies complémentaires comme l'acupuncture, l'imagerie mentale ou les techniques de relaxation, la respiration rythmique profonde, les massages et la méditation.

Anxiété

Un cancer avancé peut être en lui-même un fardeau écrasant. La douleur et les médicaments antidouleur peuvent aussi entraîner de l'anxiété, voire la dépression.

Il est normal que la maladie provoque une certaine anxiété; toutefois, si ce sentiment s'aggrave au point de monopoliser toutes vos pensées et de miner votre quotidien, parlez-en à votre médecin ou à un autre membre de votre équipe soignante. Ils pourront vous recommander des ressources ou vous prescrire des médicaments pour que vous vous sentiez mieux.

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 calme 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

Un cancer avancé et les traitements qu'il nécessite peuvent avoir des effets sur la mémoire, l'état de conscience et la concentration. Certaines personnes peuvent oublier où elles se trouvent ou être incapables de répondre à une question simple. Ces problèmes peuvent se manifester à un moment de la journée, puis disparaître. L'équipe soignante tentera d'en trouver la cause et, au besoin, modifiera les médicaments prescrits ou la dose administrée.

> Conseils

- Installez-vous dans un endroit tranquille et familier, où il y a le moins de bruit possible.
- Gardez un cadran ou un calendrier non loin de vous.
- Assurez-vous d'avoir des gens à proximité.



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 chimiothérapie et les médicaments antidouleur peuvent durcir et assécher les selles, rendant ainsi leur évacuation difficile ou douloureuse. Une modification des habitudes alimentaires ou du niveau d'activité peut aussi être à l'origine de la constipation; certaines personnes ne ressentent pas le besoin d'aller à la salle de bains, ou le ressentent beaucoup moins souvent. Avant de prendre des laxatifs, demandez conseil à votre médecin ou à un membre de votre équipe soignante. Ils pourront vous dire quand et comment les utiliser. Le médecin peut également prescrire des suppositoires ou des lavements.

> Conseils

- Buvez beaucoup de liquide.
- Soyez aussi actif que possible, même quelques pas autour de la maison peuvent aider.
- Voyez avec une diététiste ou un médecin comment augmenter graduellement votre apport en aliments riches en fibres comme le son, les pains et céréales de grain entier, les légumes et les fruits.

Dépression

On utilise parfois le mot dépression pour décrire l'état d'une personne qui se sent triste, qui n'a plus d'espoir et qui pleure constamment. 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 et celle qui en prend soin. De tels états d'âme, s'ils s'accroissent, se prolongent ou commencent à prendre le dessus sur vos pensées et votre quotidien, peuvent être des signes de dépression clinique. Il faut savoir que la dépression peut et doit être traitée. 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.

Voici quelques points importants à retenir à propos de la dépression :

- La dépression peut être un effet secondaire de certains médicaments.
- Le fait d'être tout simplement triste n'est pas nécessairement un signe de dépression.
- Une personne qui souffre de dépression clinique ne peut pas « passer à autre chose » ou « penser positivement » par sa seule volonté.
- La dépression clinique n'est pas un signe de faiblesse, c'est une maladie comme une autre.
- Seul un médecin peut diagnostiquer une dépression et recommander un médicament, une thérapie ou une combinaison des deux.
- La famille ainsi que les amis peuvent être d'un grand secours en apportant du réconfort et du soutien.

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 une marchette, 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; avec le temps, l'organisme peut aussi perdre de sa capacité d'absorption des nutriments, 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 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.
- 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, 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.
- Évitez les aliments épicés, sucrés, gras ou acides, de même que les aliments ayant une odeur prononcée.
- Buvez beaucoup de liquide afin de ne pas vous déshydrater.
- Rincez-vous la bouche ou brossez-vous les dents souvent 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 mais évitez de dormir toute la journée.
- 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 au coucher.
- Buvez du lait chaud avant d'aller au lit et évitez la caféine.

Considérations d'ordre pratique

Travail et finances

Pour bien des gens atteints de cancer avancé, la maladie est source de problèmes sur les plans professionnel et financier. Certains foyers subissent la perte de deux revenus, car non seulement la personne atteinte mais aussi celle qui s'en occupe doivent cesser de travailler. Dans d'autres cas, les gens essaient de continuer à travailler entre les rendez-vous médicaux, les séjours à l'hôpital, les journées de maladie et les soins à apporter. Sans parler des dépenses qui s'ajoutent pour les médicaments, les traitements, les fournitures médicales ou les soins à domicile qui ne sont pas couverts par les régimes d'assurance maladie provinciaux ou privés.

Les aidants peuvent se sentir coupables d'entretenir des préoccupations matérielles au moment où leur proche fait face à la maladie. 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.* »

Pour la personne qui a un cancer avancé, le fait d'envisager la fin de sa vie professionnelle peut entraîner de la tristesse et un sentiment de perte. Le travail et l'autonomie financière qu'il apporte sont souvent reliés à l'estime de soi et à l'identité. Mais il se peut également arriver qu'une personne se sente soulagée de ne plus avoir à subir le stress du travail.

« *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 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.

Renseignements sur les services gouvernementaux

Pour obtenir de l'information sur les services gouvernementaux et sur les modalités de demande, appelez 1 800 0-Canada (1 800 622-6232) ou visitez le www.servicecanada.gc.ca. Si vous êtes un aidant, vous avez peut-être droit aux prestations de compassion de l'assurance-emploi (AE).

Si vous éprouvez des difficultés sur le plan du travail, discutez de votre situation avec votre employeur. Vous pourriez peut-être vous entendre pour prendre un congé de maladie ou un congé pour raisons familiales, ou encore prendre des congés sans solde lorsque vous devez vous absenter. Votre employeur vous proposera peut-être d'avoir un horaire variable, de travailler à partir de la maison ou de modifier autrement vos heures de travail.

Planification

Vous et vos proches n'avez peut-être pas la tête aux testaments et aux funérailles. Toutefois, si vous êtes en mesure de discuter de ces questions pratiques sans délai et ouvertement, tous vos proches pourraient en retirer une certaine tranquillité d'esprit. Pour la personne atteinte de cancer avancé, il est bon de savoir que ses dernières 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.

« 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. »

Si vous avez besoin d'aide pour des questions d'ordre pratique, vous pouvez trouver conseil auprès d'un médecin, d'un travailleur social ou d'un avocat. 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.

> **Conseils** pour le 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.
- Conservez vos papiers dans un coffre à l'épreuve du feu ou chez votre avocat.
- 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.
- Bien que seuls les originaux soient reconnus à des fins juridiques, remettez des copies à vos proches.

Directives préalables

Les directives préalables sont des documents à portée juridique qui décrivent les volontés d'un individu quant à ses soins médicaux, ses avoirs financiers ou sa succession. Ces documents permettent aux gens d'exprimer clairement quels soins ils souhaitent recevoir en fin de vie et de désigner la personne qui devra agir en leur nom au besoin. Ces mesures ne prennent effet que lorsque le signataire devient inapte à prendre des décisions.

Les directives préalables peuvent faire partie d'un processus continu. La personne atteinte de cancer avancé peut modifier ses directives à mesure que sa situation change. Les lois relatives aux

directives préalables varient d'une province à l'autre. Consultez votre médecin ou votre avocat pour obtenir plus de détails.

Les testaments de vie, les mandats en cas d'inaptitude et les testaments sont autant d'exemples de directives préalables.

Testament de vie

Un testament de vie est un ensemble d'instructions écrites sur les soins médicaux d'un individu. Si une personne devient éventuellement incapable de communiquer ou de prendre des décisions, les médecins et les aidants connaîtront ses volontés quant aux aspects suivants :

- 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.

Ces formes de traitements médicaux peuvent servir à retarder le décès. En tant que personne atteinte de cancer avancé, vous avez en tout temps le droit de refuser le traitement et de faire connaître votre volonté.

Plusieurs établissements hospitaliers ont comme principe de demander aux gens s'ils souhaitent être réanimés au moyen des techniques de RCR. Les personnes qui ne le désirent pas peuvent signer un ordre de « Ne pas réanimer » (NPR), qui est ensuite remis aux médecins et aux autres membres de l'équipe soignante.



La dernière fois que nous sommes allés à l'hôpital et que nous avons vu l'oncologue, on nous a remis un ordre NPR signé de sa main. Le document disait "S'il vous plaît, faites en sorte que cela ne m'arrive pas". C'est donc très clair.

Mandat en cas d'incapacité

Vous pouvez désigner une personne à qui vous déléguez le pouvoir de prendre les décisions médicales ou financières qui vous concernent si vous devenez incapable de le faire. Certains désignent une personne pour les décisions financières et une autre pour les décisions médicales. Celui ou celle à qui vous confiez un tel mandat doit être une personne que vous connaissez bien et en qui vous avez confiance, car elle disposera d'un pouvoir juridique pour agir en votre nom.

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.

Section 2

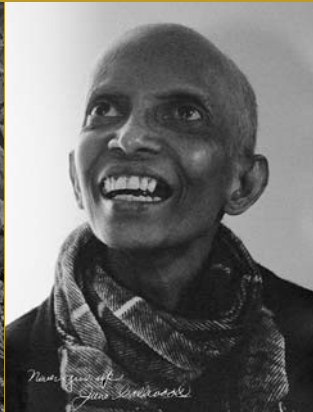
À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé

« *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.* »
Jasmine, 53 ans, parlant de la vie avec un cancer avancé de l'ovaire*



Une photo de Heather Babin
©, PhotoSensitive

L'amour de son chien, Cassie, a été pour Sheila Oxenham un soutien incomparable dans sa lutte contre un cancer du sein, puis contre des tumeurs au cerveau. Hélas, elle est décédée en février 2008.



Une photo de Carol Mark
©, PhotoSensitive

La photographe et son amie Hema Dias Abeygunawardena ont participé à la création d'un groupe de soutien pour les immigrantes atteintes d'un cancer du sein. Hema dit : « Personne ne peut échapper à la mort, au vieillissement ou à la maladie. Attrapez par la queue ce tigre de cancer qui se cache derrière le buisson de la peur. »

Cette section s'adresse à toute personne atteinte d'un cancer de stade avancé qui apprend à composer avec la maladie, tout comme le fait Jasmine. Elle traite entre autres des besoins, émotions et préoccupations que vous pouvez avoir, qui sont différents de ceux de vos aidants et de vos 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. »



Une photo de Bill Grimshaw
©, PhotoSensitive

Rick Grimshaw, dans sa maison de Port Carling, en Ontario, contemplant la baie lors d'une visite de son meilleur ami, Bill Weir. Quelques jours plus tard, Rick succombait à un cancer du foie métastasé.



Une photo de Cameron Wittick
©, PhotoSensitive

Cynthia Wittick, qui est atteinte d'un cancer de l'œsophage, serre contre elle son petit-fils Carter. Malgré un traitement de chimiothérapie et de radiothérapie, son cancer s'est propagé au foie et au cerveau. Cynthia est morte sept semaines après que cette photo a été prise.

« *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 de ne pas vous en faire.

« *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.* ~ Jasmine*

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.

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 n'en peut supporter. » Toutefois, avec le temps, Ghislaine en est venue à changer d'idée. « Je mens très mal, dit-elle. Alors je 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.

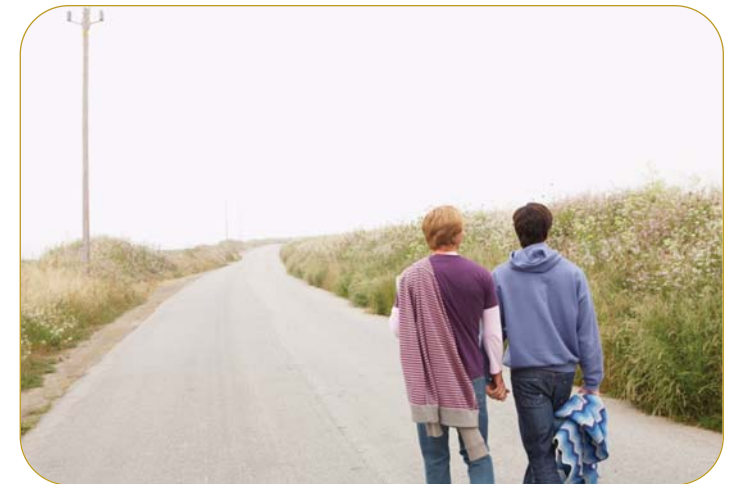
Voilà autant de raisons pouvant expliquer pourquoi on n'est pas toujours capable de s'exprimer au moment où on en a le plus besoin. Souvent, le plus difficile est de briser la glace. Une fois la conversation amorcée, les mots viennent beaucoup plus aisément.

« *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 pour amener les gens à parler

- Dites aux gens qu'ils peuvent apporter du réconfort. Dites-leur que parfois il suffit simplement 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.
- Si certains sujets vous semblent trop difficiles à aborder, vous pourriez peut-être écrire une lettre.

Il se peut que vous ne soyez pas prêt à parler maintenant; si cela devient une préoccupation constante, vous devriez peut-être demander l'aide d'un travailleur social ou d'un autre professionnel de la santé. Ils peuvent servir d'intermédiaires ou organiser une rencontre familiale.



Redéfinir la dynamique familiale

« *Ma famille est 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.*
~ Nathalie*

Vous vous identifiez peut-être aux propos de Nathalie. Souvent, la famille constitue le pilier le plus important et le plus solide sur lequel vous pouvez vous 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. Mais ce n'est pas toujours le cas. 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 être cause de mésentente. Sans compter que parents et amis réagissent parfois de manière imprévue, par exemple :

- en se repliant sur eux-mêmes;
- en refusant d'admettre votre diagnostic ou l'éventualité de votre décès même si vous-même l'acceptez;
- en évitant de parler de votre maladie;
- en faisant preuve de froideur, voire d'indélicatesse;
- en vous surprotégeant ou en essayant 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 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 parler ouvertement. 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.

Pour plus d'information à propos de la sexualité

Notre brochure *Sexualité et cancer : Guide pratique* contient plus d'information sur les questions d'ordre sexuel.

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.* ~ Chantal*

On entend souvent dire que lorsqu'une maladie grave survient, 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 de me faire demander de mes nouvelles.*

> Conseils pour parler aux amis

- Faites savoir aux gens, par un court appel téléphonique ou un courriel, que vous aimeriez avoir de leurs nouvelles.
- 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.
- Si vous désirez rester seul ou que vous ne voulez pas voir une personne en particulier, demandez à une personne de confiance de répondre au téléphone, de répondre à vos courriels ou de mettre un mot sur la porte.
- Demandez à un ami ou à un membre de la famille de donner les dernières nouvelles sur votre répondeur ou d'envoyer des courriels à une liste de distribution.

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. ~ Ghislaine*

Comme Ghislaine le laisse entendre, l'établissement d'un réseau de soutien est important pour votre bien-être. 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 aux 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, ou encore assigner aux gens des tâches spécifiques 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 avancé, 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 qu'à une personne qu'on connaît personnellement. Il peut s'agir d'un psychologue, d'un psychiatre, d'un travailleur social ou d'un intervenant en soins spirituels. Ces personnes 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.

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 ~ Jasmine* »

Tout comme Jasmine, de nombreuses personnes atteintes de cancer avancé désirent plus que jamais se pencher sur leur vie, leur passé, leur présent et leur avenir. 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. »



Section 2

À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé

Donner un sens à sa vie est une démarche profondément personnelle. Certaines personnes y voient une réflexion calme et solitaire, tandis que d'autres sollicitent des conseils. Voici quelques façons dont les gens donnent un sens à leur vie.

Trouver la force par la spiritualité

Vivre avec un cancer avancé 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.

Section 2

À l'intention de la personne atteinte de cancer avancé



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, la spiritualité 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 téléphoner ou écrire à cette personne en lui expliquant que vous êtes malade et aimeriez entrer en contact avec elle. 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 contempler. ~ Jasmine**

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 9 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 professionnel. 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.

« *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. » ~ Jean*

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.



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. » ~ Chantal*

Les spécialistes qui travaillent avec les 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 ». La recherche montre que dans les derniers moments de leur vie, les gens trouvent que le respect de leur dignité réduit l'anxiété et la souffrance, qu'il leur donne une raison d'être et un sentiment accru de paix.

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. »

Section 3

À l'intention des aidants

« 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. »
~ Lili*, aidante



Une photo de Bernard Charbonneau
©, PhotoSensitive

Guillaume et sa mère Denise, durant un moment de gaieté. L'espoir était toujours présent. Bien que Guillaume ait perdu sa bataille contre le cancer, il mérite le respect et l'admiration dus aux plus grands battants.

Une photo de Jo-Anne McArthur
©, PhotoSensitive

Wendy, la cousine de Jo-Anne McArthur, a reçu un diagnostic de cancer plus de dix ans avant de succomber à la maladie. Jo-Anne ainsi que son père Ernest et l'épouse de ce dernier, Nicole, se sont rendus au lac Adams près de Perth, en Ontario, pour jeter les cendres de Wendy dans le lac, comme elle le souhaitait.

Que vous vous occupiez d'un parent, d'un conjoint, d'un frère ou d'une sœur, d'un autre membre de la famille ou d'un ami atteint de cancer avancé, cette expérience sera peut-être l'une des plus gratifiantes de votre vie. Elle 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.

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. Selon ce que vous vivez personnellement, vous vous sentirez peut-être interpellé davantage par certains propos que par d'autres.



Une photo de Wanda Campbell
©, PhotoSensitive

Keith, le père de Wanda Campbell, a été emporté par un cancer du côlon en 2004. Wanda se souvient de lui d'une manière toute spéciale à la fête des Pères. « Chaque année depuis que mon père est décédé, nous envoyons au ciel des ballons qui contiennent des messages pour lui », dit-elle.

Une photo de Julia Bowers
©, PhotoSensitive

Le père de la photographe est mort en 1989 des suites d'un cancer du poumon. Sa mère, Henny Holten, se souvient avec émotion de cet été où, allongés dans leurs chaises longues, ils discutaient à bâtons rompus.



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. » Les gens demandaient à Steve comment il pouvait être si fort. Il répondait : « Comment pourrais-je ne pas l'être? »

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.



À la fin de la journée, vous êtes un être humain, pas un super-héros. 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.



Je ne pouvais pas fermer l'oeil de la nuit. Lorsqu'il avait besoin de quelque chose, j'étais là. Je me reposais quand j'étais assis à côté de lui, après avoir préparé un repas, nettoyé la cuisine ou fait les lits. J'allais m'asseoir près de lui et c'était cela mon repos.

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. 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. Comme leur routine habituelle est brisée, ils sentent souvent qu'ils perdent la maîtrise de leur vie.

Il importe toutefois de vous occuper de votre propre santé et de votre bien-être pendant cette période où vous prenez soin d'une personne atteinte de cancer avancé; cela peut aussi être rassurant 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.

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.

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 n'en ont pas fait assez ou qu'ils ont essayé d'en faire trop. Ils regrettent de ne pas avoir accepté plus d'aide plus rapidement. Uniquement lorsque l'expérience est terminée, constatent-ils l'ampleur de la difficulté 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. 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. Ils se privent alors d'un soutien dont ils ont grand besoin.

« *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 négatives 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. Voici des suggestions utiles, dont plusieurs sont toutefois plus faciles à dire qu'à faire.

> **Conseils** pour prendre soin de vous-même

- Occupez-vous de votre santé. Prenez le temps de manger régulièrement, 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.
- Songez aux soins de relève lorsque vous avez besoin d'un répit de vos responsabilités. Les **soins de répit** impliquent que la personne dont vous vous occupez fera un bref séjour dans un centre de soins palliatifs ou un autre établissement. Vous pouvez également recourir à une personne qui vous remplacera à la maison. L'expérience peut se révéler positive pour l'un et l'autre.



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.

Témoignage de Marla – 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. »



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.

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.

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 et attribuent aux gens des tâches définies selon 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.* ~ Joanne

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.* ~ Connie

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 point 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. Il est possible de consulter des professionnels, comme des psychologues, des psychothérapeutes ou des travailleurs sociaux, qui 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.

Vous aimeriez parler à quelqu'un?

La Société canadienne du cancer est là pour vous si vous avez envie de parler à une personne qui peut comprendre ce que vous traversez. Nous pouvons vous mettre en contact avec un bénévole spécialement formé ayant connu une expérience semblable à la vôtre. Pour en savoir davantage :

- Appelez-nous au 1 888 939-3333.
- Visitez la section Soutien/Services de notre site Web au cancer.ca.
- Communiquez avec votre bureau local de la Société canadienne du cancer.

Les visites : une question d'équilibre

Il est bon de savoir que les gens se préoccupent de nous et souhaitent nous voir et nous parler. 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 au téléphone lorsque cela vous convient, autrement laissez la boîte vocale ou le répondeur prendre vos messages.
- 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 ou votre répondeur, envoyer des courriels à une liste de distribution ou créer une page Web que vous pourrez mettre à jour pour tenir les gens informés.
- S'il y a une personne en particulier que vous préférez ne pas voir ou 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.* ~ Kim

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. Il se peut 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. « Lorsque'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 Cécile, 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. »

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.

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 30e 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. »

« 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. »

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 bricolant un album-souvenir 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. Certains affirment qu'ils ne changeraient rien, malgré les difficultés.

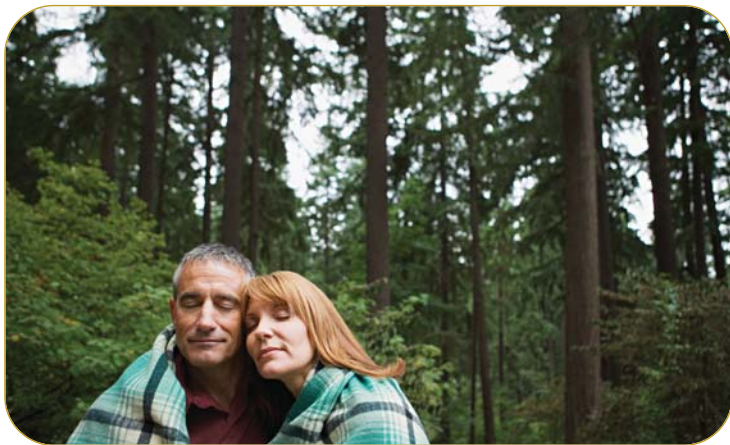
Pour certains aidants, donner un sens à sa vie est lié à la spiritualité. La **spiritualité** reflète la raison d'être d'une personne, sa paix intérieure, son appartenance à une collectivité ainsi que ses croyances quant au sens de la vie.

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.



Prendre soin de la personne atteinte de cancer avancé

On peut prendre soin d'une personne atteinte de cancer avancé de bien des manières. 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. Voici quelques-uns des défis que vous aurez peut-être à relever en tant qu'aidant.

Comprendre l'évolution des relations

Un diagnostic de cancer avancé 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 propres 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 difficultés que sa maladie font rejaillir 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. Autant que faire se peut, laissez à la personne atteinte de cancer avancé 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 charpentier. 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. Cela peut être le résultat de changements dans la relation précédemment mentionnés. Il se peut aussi que votre partenaire ne soit pas à l'aise avec la transformation de son apparence ou de sa capacité physique. Peut-être votre partenaire éprouve-t-il un inconfort tel que cela l'empêche de penser au sexe. De votre côté, vous craignez peut-être de tant le blesser qu'il vous est impossible d'avoir du 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 parler ouvertement. 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.

Pour plus d'information à propos de la sexualité

Notre brochure *Sexualité et cancer : Guide pratique* contient plus d'information sur les questions d'ordre sexuel.

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.

Hélas, la plupart d'entre nous ont peine à parler du cancer et de la mort. Ce ne sont pas nécessairement des sujets dont nous avons l'habitude. 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 de la difficulté à trouver les mots justes.

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, songez à demander l'aide d'un thérapeute, 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** pour mieux communiquer

- Essayez d'écouter calmement et d'attendre que l'autre personne soit prête à parler. Encouragez-la par des hochements de la tête ou des phrases simples comme « je vois » ou « parle-m'en davantage ».
- 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 aide à éviter les malentendus et démontre que vous saisissez parfaitement ce que l'autre exprime.
- Demandez à l'autre personne si elle accepte que vous partagiez avec elle vos propres réflexions et émotions.
- 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 demander s'il serait possible de reporter la conversation à plus tard.
- Demandez à la personne si elle aimerait mieux partager ce qu'elle ressent avec un autre de ses proches.

Ce qu'il faut éviter

En situation de communication, essayez de ne pas :

- pousser la personne à parler si elle ne se sent pas prête;
- offrir des conseils non sollicités;
- interrompre l'autre;
- corriger les choses ou fournir toutes les réponses;
- changer de sujet ou plaisanter si vous n'êtes pas à l'aise.

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 alors je me suis 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.*

Il est important toutefois d'obtenir l'aide et la formation nécessaires. Il existe des manuels et des sites Web où 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.

S'il y a lieu, une infirmière à domicile, un physiothérapeute ou un ergothérapeute pourront vous enseigner comment accomplir certaines tâches importantes. 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 avancé préfère que quelqu'un d'autre se charge de ses soins physiques.



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. ~ Marla

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 pas être présent en permanence, vous pouvez quand même apporter un soutien à la personne qui vous est proche et qui est atteinte de cancer avancé :

- Faites des recherches et recueillez de l'information sur le cancer, de même que sur les soins et les services offerts aux personnes atteintes de cancer.
- Offrez un soutien affectif et demeurez régulièrement en contact au moyen du téléphone, du courriel ou de la vidéo.
- Envoyez des objets particuliers qui font partie de votre passé commun ou fabriquez-en de nouveaux.
- Aidez à créer un réseau de soutien en votre absence en coordonnant les visites de travailleurs en soins à domicile, de bénévoles, d'amis et de voisins. Demeurez en contact avec ces personnes ou demandez à quelqu'un de vous donner périodiquement des nouvelles.
- Rendez visite à la personne atteinte de cancer avancé lorsque vous le pouvez.

Au terme de la vie

Nul ne peut prédire exactement quand et comment une vie prendra fin, ni comment nous réagirons le moment venu. Outre l'incertitude, toutes les personnes touchées par cet éventuel départ devront faire face à des émotions très fortes.

Après des semaines, des mois ou même des années de lutte, il vous faudra peut-être à présent simplement 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, évoque Marla. 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 vous faire rassurant, en rappelant 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. Si cela ne se passe pas à la maison, faites part à l'équipe soignante de tout rituel ou de toute tradition de nature religieuse ou culturelle auxquels vous tenez à ce moment précis. 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. Voici quelques-uns des changements que vous pourriez observer :

- 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

Ne vous sentez pas obligé de tout précipiter dans les minutes qui suivent le décès. Vous pouvez prendre le temps de vous asseoir et de vous recueillir. Si vous êtes à l'hôpital ou dans un centre de soins palliatifs, l'équipe soignante sera là pour vous épauler.

Faites-leur part de toute pratique culturelle, spirituelle ou religieuse que vous souhaitez voir respectée à ce moment. Si vous êtes à la maison et ne savez pas ce que vous devez faire ensuite, fiez-vous aux instructions fournies par l'équipe soignante. L'étape suivante consiste souvent à communiquer avec le médecin ou l'infirmière à domicile. Vous n'avez pas à appeler une ambulance ou à composer le 911. Vous pouvez d'abord appeler un ami, un membre de la famille, un conseiller spirituel 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.

Il existe 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. Prenez plutôt le temps d'assimiler la perte que vous avez subie et de vous occuper 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 de la perte de votre proche. Il est vrai que la personne aimée demeurera pour toujours dans votre cœur. 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.

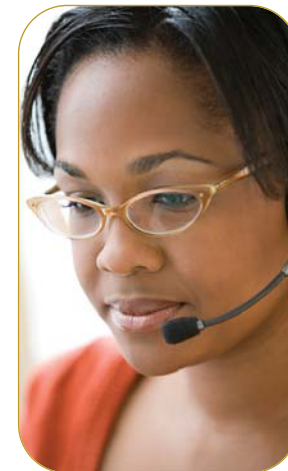
Ressources

Société canadienne du cancer

De l'aide pour faire face à un cancer avancé

Des spécialistes en information spécialement formés de notre *Service d'information sur le cancer* prennent le temps de répondre à vos questions par téléphone et à chercher les renseignements dont vous avez besoin sur :

- la gestion des symptômes
- l'alimentation
- le soutien affectif
- les services de relève et les soins palliatifs
- les aspects spécifiques de la phase terminale



Notre localisateur des services à la communauté peut vous aider à trouver les services et programmes offerts dans votre région par la Société canadienne du cancer et d'autres organismes.

La Société canadienne du cancer a de nombreuses ressources disponibles sur papier et en ligne. Voici quelques exemples, parmi d'autres, de publications qui pourraient vous être utiles :

Traitements complémentaires : Guide à l'intention des personnes atteintes du cancer

Soulager la douleur lorsqu'on a le cancer : Guide pratique

Remarque : Ces titres sont ceux en usage au moment de la publication du présent livret.

Parler à quelqu'un qui est passé par là

Si vous êtes touché par le cancer et aimeriez parler à une personne qui a connu une expérience semblable à la vôtre, nous pouvons vous mettre en contact avec un bénévole expérimenté qui vous offrira du soutien, en personne, par téléphone ou au sein d'un groupe d'entraide.

Pour joindre la Société canadienne du cancer :

- Appelez-nous sans frais au **1 888 939-3333** du lundi au vendredi, de 9 h à 18 h.
- Envoyez-nous un courriel à **info@sic.cancer.ca**.
- Visitez notre site Web au **cancer.ca**.
- Contactez votre bureau local de la Société canadienne du cancer.

Nos services sont gratuits et confidentiels.



Suggestions de sites Web et de lectures

Portail canadien en soins palliatifs (site Web bilingue)

www.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.

Association canadienne de soins palliatifs

www.acsp.net

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

Caring to the End of Life (en anglais)

www.caringtotheend.ca

Pour toute personne désireuse d'en apprendre davantage à propos des soins palliatifs et du cancer. Ce site comprend une section où vous pouvez conserver de l'information, par exemple les coordonnées de l'équipe soignante.

Legacies (en anglais)

www.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.

Service Canada

www.servicecanada.gc.ca/fra/sujets/sante/index.shtml

Rubrique > Événements de la vie

Fournir des soins vous renseigne sur les prestations d'assurance-emploi et sur les façons de prendre soin de vous-même.

Faire face à un décès donne de l'information sur certaines démarches à faire en cas de décès.

Gouvernement du Canada – Aînés Canada

www.aines.gc.ca

Information sur la planification préalable des soins, sur les testaments et successions, de même que sur les services aux anciens combattants et aux aidants.

Buckman, R. "I don't know what to say..." How to help and support someone who is dying. (2005) Toronto: Key Porter Books Ltd.

(publié en anglais seulement)

MacMillan K, Jacque P, Hopkinson J, Hycha D. Guide des aidants naturels : Un manuel de soins de fin de vie. (2004) Ottawa : L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem/Association canadienne de soins palliatifs. (Également disponible gratuitement auprès de votre centre local de soins palliatifs ou de votre association provinciale de soins palliatifs)

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 en savoir davantage sur le cancer, pour connaître nos services ou pour faire un don, communiquez avec nous.



Société
canadienne
du cancer

Canadian
Cancer
Society

Le cancer : une lutte à finir

1 888 939-3333 | 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 : *Vivre avec un cancer avancé*. Société canadienne du cancer, 2010.