

Cancer: Guide à l'intention des aidants

Nous avons élaboré le présent guide pour vous soutenir dans votre parcours d'aidant. Vous y trouverez des conseils pratiques destinés à vous permettre de vivre votre vie pleinement tout en prenant soin d'un être cher atteint d'un cancer.







Prendre soin d'une personne atteinte d'un cancer

Prendre soin d'un membre de la famille ou d'un(e) ami(e) qui est atteint(e) d'un cancer implique souvent que l'aidant doit offrir ses services de multiples façons, et qu'il doit aussi apporter beaucoup de soutien et d'encouragements.

Chaque situation est différente et les soins à donner peuvent varier avec le temps. Aujourd'hui, vous apportez un soutien affectif et prodiguez des soins directs. Demain, vous offrirez peut-être votre aide pour l'administration des médicaments ou la coordination des rendez-vous. Vous pourriez aussi vous retrouver en train d'accomplir plus de tâches quotidiennes comme la cuisine ou le ménage. Le rôle d'aidant se limite rarement à une seule chose et peut donc être très difficile à assumer.

Ces nouvelles responsabilités peuvent être écrasantes et même parfois stressantes, mais il existe des façons de rendre le parcours de l'aidant moins stressant. Vous devrez vous assurer que vous planifiez vos tâches, que vous prenez soin de vous-même et que vous acceptez l'aide qui vous est offerte. Rappelez-vous par ailleurs que vous avez besoin d'autant d'information et de soutien que la personne dont vous vous occupez.

Prendre soin d'un être cher atteint d'un cancer peut aussi être très gratifiant : vous pourriez consolider vos liens avec celui-ci, acquérir de nouvelles compétences et développer votre force de caractère ainsi que votre résistance, tout en appréciant un peu plus chaque jour le soutien de votre famille et de vos amis.



Les aidants sont
des membres
importants de
l'équipe soignante.



L'obtention d'un diagnostic

Le rôle d'aidant n'est pas une mince affaire; c'est pourquoi vous devez savoir à quoi vous attendre.

Vous devrez probablement vous charger des tâches suivantes :

- Coordonner les visites médicales et y assister;
- Administrer les médicaments, surveiller les effets secondaires et prendre ces effets en charge;
- Donner des soins à votre être cher, y compris pour l'aider à s'alimenter, à s'habiller et à se laver;
- Tenir la famille et les amis au courant des derniers développements;
- Coordonner les soins que vous devez prodiguer à votre être cher;
- Assurer le suivi des médicaments, des résultats d'analyse et des autres tâches administratives;
- Gérer les questions d'ordre juridique ou financier;
- Témoigner un soutien affectif à la personne dont vous vous occupez et lui apporter un appui inconditionnel;
- Aider votre être cher à prendre les décisions qui s'imposent pour l'avenir.

À mesure que la maladie progresse, des changements peuvent se produire chez la personne atteinte d'un cancer. Ces changements peuvent être des effets secondaires du traitement ou des changements causés par le cancer, y compris dans les domaines suivants :

Ils peuvent comprendre des changements dans :

- l'apparence;
- la personnalité ou l'humeur;
- la mémoire;
- le sommeil;
- l'appétit ou les besoins nutritionnels.

La personne dont vous vous occupez n'observera pas nécessairement ces changements, mais il serait bon que vous demandiez au médecin s'ils risquent de se produire et ce que vous pourriez faire pour y remédier, le cas échéant.

Pour consulter la liste d'applis qui vous aideront à vous organiser ainsi que les autres ressources qui pourraient vous être utiles dans votre parcours d'aidant, visitez le site [TevaCanada.com/Aidants](https://www.tevacanada.com/aidants).





L'incidence du rôle de proche aidant

Beaucoup d'aidants font souvent passer les besoins de leur être cher avant leurs propres besoins. Mais la négligence de soi peut avoir une incidence considérable sur la santé et le bien-être des aidants. Si vous vous négligez, vous aurez de la difficulté à prodiguer des soins de qualité à votre être cher.

Si les exigences du rôle d'aidant sont au-dessus de votre capacité de faire face à la situation, vous risquez de vous retrouver au bord de l'épuisement. L'épuisement peut aussi être causé par le stress mental engendré par le fait de voir un être cher suivre un traitement contre le cancer et de vivre dans l'angoisse du résultat. Il se manifeste souvent par de la fatigue, du stress et un manque total d'énergie.

L'usure de compassion, un autre genre d'épuisement, peut se produire lorsqu'une personne est très active et qu'elle s'investit dans les soins qu'elle donne à quelqu'un qui souffre. Les aidants peuvent développer un sentiment accablant d'impuissance qui vient entamer leur maigre réserve d'énergie alors qu'ils sont livrés à leurs propres ressources et incapables de refaire leurs forces.

Plus le cancer progresse, plus la personne atteinte aura besoin de services médicaux et sociaux variés.



Liste de vérification des symptômes de stress chez l'aidant

Si vous présentez certains des symptômes énumérés ci-dessous, demandez à votre fournisseur de soins de santé comment vous pourriez améliorer votre santé et augmenter votre bien-être :

- 1 Sentiment de **fatigue**;
- 2 Capacité réduite de combattre la maladie et cicatrisation plus lente par suite de **l'affaiblissement du système immunitaire**;
- 3 **Insomnie**;
- 4 **Tension artérielle plus élevée**;
- 5 **Variation** de l'appétit ou du poids;
- 6 **Maux de tête**;
- 7 Anxiété, dépression ou autres **changements d'humeur**;
- 8 Manque de temps pour participer à des activités sociales ou rencontrer des amis (**retrait social**);
- 9 **Perte d'intérêt** pour un certain nombre d'activités ou de passe-temps.

Les aidants se sentent très souvent stressés ou dépassés par les événements. Vous vous sentirez mieux et serez davantage en mesure de prendre soin de votre être cher si vous trouvez des moyens de gérer votre stress et de prendre soin de votre propre santé.

Rappelez-vous que vous avez le droit de demander de l'aide, y compris l'aide de professionnels, avant d'être à bout de forces.



Demandez à votre professionnel de la santé quelles sont les stratégies qui pourraient vous aider à maîtriser la situation.



Conseils pour prendre soin de vous-même

La personne atteinte d'un cancer a besoin d'un partenaire de soins en bonne santé et souhaite qu'il en soit ainsi. Retenez ces suggestions afin de demeurer en pleine forme pour aider votre être cher.



Acceptez la réalité

Il peut être difficile d'admettre qu'un être cher est atteint d'une affection menaçant son existence, mais il devient plus facile de gérer ses attentes et de s'adapter à la nouvelle situation lorsqu'on l'accepte.



Reconnaissez vos limites

Prendre soin d'une personne atteinte d'un cancer requiert du temps et de l'énergie. Vous ne pourrez probablement pas tout faire, aussi vous devrez établir une liste de priorités. Bien qu'il puisse être difficile d'admettre ses limites, vous devrez apprendre à dire non quand il le faut sans vous sentir coupable pour autant.



Acceptez vos sentiments

Les aidants passent par toute une gamme de sentiments. Vous pourriez ressentir tour à tour de la satisfaction, de la colère, de la frustration, de la culpabilité, de la joie, de la tristesse, de l'amour, de la peur, du ressentiment, de l'espoir et du désespoir. Faites preuve de gentillesse et de patience envers vous-même, et essayez de trouver des façons positives d'affronter ces sentiments conflictuels, par exemple en vous confiant aux amis qui vous soutiennent dans cette épreuve, en faisant de l'exercice ou en tenant un journal.



Faites part de vos sentiments aux autres

Essayez de ne pas refouler vos émotions. Le simple fait de communiquer vos sentiments à quelqu'un en qui vous avez confiance pourrait vous donner l'impression que le poids de vos soucis est moins lourd. Des groupes de soutien en personne ou en ligne pour les aidants sont également à votre disposition. Ces groupes vous fourniront l'occasion de rencontrer d'autres personnes qui se trouvent dans des situations similaires; vous profiterez ainsi de leur expérience.



Adoptez une attitude positive

Voir le bon côté des choses et prendre le temps d'apprécier ce que la vie vous apporte pourrait vous aider à vous sentir mieux, même quand vous n'arrêtez pas. Rappelez-vous qu'il vous est permis de conserver votre sens de l'humour et de rire, même pendant que votre être cher est sous traitement. Cela fait du bien de rire : le rire permet de relâcher la tension, ce qui vous aidera à vous sentir mieux.



Prenez soin de vous-même

Assurez-vous que vous prenez le temps de faire de l'exercice, que vous vous alimentez sainement, que vous buvez beaucoup d'eau et que vous dormez suffisamment. Faites de votre santé mentale et de votre état émotionnel une priorité. N'hésitez pas à demander l'aide de professionnels — consultez votre médecin ou faites appel à un conseiller si vous en ressentez le besoin.



Prenez le temps de vous occuper de vous-même

Vous devez penser à vous et reprendre plaisir aux choses qui vous intéressent en dehors de votre rôle d'aidant. Vous avez besoin de vous changer les idées. Assurez-vous que vous continuez de vous adonner aux activités qui vous tiennent à cœur et que vous gardez le contact avec les personnes qui sont importantes pour vous. N'attendez pas d'être à bout de nerfs. Prendre soin de vous-même vous aidera à conserver plus longtemps votre énergie et votre bonne humeur pendant que vous prodiguez des soins à votre être cher.



Communication avec les fournisseurs de soins de santé

Une bonne communication avec les fournisseurs de soins de santé pourrait avoir des effets positifs sur votre bien-être et celui de votre être cher.

Voici quelques conseils qui vous aideront à communiquer efficacement avec les fournisseurs de soins de santé :

- ✓ Munissez-vous d'un journal de bord ou d'une liste de vérification que vous apporterez à vos rendez-vous;
- ✓ Faites-leur part clairement de vos inquiétudes;
- ✓ Sensibilisez-vous au diagnostic de cancer reçu par votre être cher, y compris la façon dont il est soigné et les ressources qui sont à votre disposition;
- ✓ Tenez un registre des symptômes qui ont changé ou qui sont apparus récemment et notez-y également les résultats des consultations médicales;
- ✓ Préparez-vous à défendre le droit de votre être cher d'avoir accès aux évaluations, services et traitements nécessaires. N'oubliez pas qu'il vous est permis de faire entendre votre voix et de participer aux prises de décision;
- ✓ Mettez les choses au clair en ce qui concerne vos limites — faites savoir aux autres ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire.



Assurez-vous que vous comprenez bien le plan de traitement et que vous participez à sa mise en place



Après le traitement

Même après la fin du traitement, les personnes qui survivent à un cancer doivent souvent composer avec les effets secondaires du traitement. Elles doivent également s'adapter aux autres changements qu'elles ont subis. Les conseils suivants pourront vous aider à gérer vos attentes une fois le traitement terminé.

Ayez conscience de vos sentiments

Il est normal d'éprouver des sentiments mitigés une fois le traitement terminé. Vous pourriez être en proie à divers sentiments :

- Soulagement de savoir que votre être cher a terminé son traitement;
- Anxiété à la pensée que votre être cher ne lutte plus activement contre le cancer;
- Culpabilité à l'idée que vous n'en avez peut-être pas fait assez pour votre être cher malgré toute l'aide que vous lui avez apportée;
- Solitude et isolement.

Prenez le temps de réfléchir à ce que vous avez appris sur le cancer. Et rappelez-vous que vous et votre être cher ainsi que les autres membres de la famille et les amis ne vous remettrez pas tous de vos émotions au même rythme.

Trouvez le temps de vous occuper de vous

Les aidants négligent souvent leurs propres besoins pendant le traitement. Une fois le traitement de votre être cher terminé, réfléchissez à la meilleure façon de prendre soin de vous-même. Envisagez les mesures suivantes :

- Reprendre les activités que vous aimez;
- Trouver des façons d'obtenir de l'aide;
- Trouver de nouvelles façons de rester en contact avec vos amis.

Laissez les autres vous venir en aide

Demander de l'aide est signe de force. Si vous éprouvez la tentation de dire aux gens qui vous entourent que vous et votre être cher allez bien, dites-vous que vos amis, vos voisins, vos collègues et tous les gens qui ont gardé leurs distances pendant le traitement pourraient maintenant être en mesure de vous offrir leur appui. Demandez-vous quel type d'aide vous serait utile. Plus vous exprimerez vos besoins clairement, plus il sera facile pour vous d'obtenir l'aide dont vous avez besoin.

Parlez avec les membres de votre famille

Après le traitement, la communication est tout aussi importante que pendant celui-ci. Cette période peut être fertile en événements imprévisibles; pour cette raison, les membres de votre famille auront peut-être besoin de temps pour s'adapter. Assurez-vous que vous écoutez ce qu'ils ont à dire, et vice versa; redoublez de patience et affichez votre soutien.



« *Le retour à la normale* » risque d'être plus long que prévu.



Évolution du cancer

Si le cancer dont votre être cher est atteint évolue, il deviendra peut-être plus difficile de lui prodiguer les soins requis. C'est pourquoi il est plus important que jamais — pour vous autant que pour votre être cher — que vous preniez soin de vous-même et que vous cherchiez de l'aide.

Vos sentiments

Il serait normal que vous éprouviez les sentiments suivants, ce qui est fréquemment le cas chez les aidants.

- **Déni** : Vous trouvez peut-être difficile d'accepter l'idée que votre être cher pourrait ne pas recouvrer la santé. S'il est vrai qu'il n'y a pas de mal à conserver un espoir, essayez malgré tout d'écouter votre être cher ainsi que le médecin pour entendre réellement ce qu'ils essaient de vous dire. Nier les faits pourrait donner à la personne dont vous vous occupez le sentiment que vous ne comprenez pas ce qui arrive.
- **Chagrin** : Vous pourriez commencer à déplorer la perte de votre être cher avant son décès. On appelle ce phénomène « deuil blanc ». Il est normal que vous ressentiez de la tristesse à la perspective de perdre un être aimé et d'avoir à faire face aux changements qui en découlent forcément dans votre cadre de vie ainsi qu'au désordre qui règne dans vos pensées et vos sentiments.

Les sentiments de votre être cher

Vous devrez également tenir compte des sentiments que ressent la personne atteinte d'un cancer. Elle éprouve peut-être les craintes suivantes :

- Peur de perdre son indépendance;
- Peur qu'on la croie faible ou qu'on la considère comme un fardeau;
- Peur d'avoir à déménager dans un établissement de santé ou dans un autre type de résidence-services.

Conversation avec votre être cher atteint d'un cancer évolué

Quand un être aimé est atteint d'un cancer évolué, l'entourage a souvent beaucoup de mal à trouver quoi dire et s'inquiète à l'idée de dire ce qu'il ne faut pas. Mais rappelez-vous que le fait de montrer à votre être cher que vous l'aimez est plus important que les mots que vous choisissez. Vous partagez probablement tous deux les mêmes pensées et la même crainte de la mort. Bien que cela ne soit pas facile, vous devriez essayer de discuter avec votre être cher du stade de son cancer afin de préparer l'avenir et lui faire part de vos sentiments à l'égard de la mort et de ses souhaits de fin de vie. Il est important de préparer un testament ainsi qu'un testament de vie, deux documents qui vous permettront de réaliser ses souhaits tout en facilitant vos prises de décision pendant une période stressante de votre vie.

Logement

Vous devrez peut-être décider si la personne atteinte d'un cancer évolué peut continuer de vivre chez elle ou si elle serait mieux soignée dans un établissement de santé ou de soins palliatifs. Au moment de prendre cette décision, posez-vous les questions suivantes :

- De quel genre d'aide la personne dont vous vous occupez a-t-elle besoin?
- Êtes-vous en mesure d'en prendre soin à la maison?
- Est-il risqué pour elle de continuer à vivre seule, si tel est le cas?
- Quelles sont les possibilités en matière de soins à domicile?
- À quelle fréquence la personne dont vous vous occupez a-t-elle besoin d'aide?



Fin de vie

Signes que la mort est proche

Certains signes peuvent indiquer que la mort est imminente. Cependant, il faut savoir que tout le monde ne présente pas nécessairement tous ces signes à l'approche de la mort et que, même s'ils sont présents, cela ne veut pas toujours dire que la mort est proche. Un membre de l'équipe soignante de votre être cher sera en mesure de vous en dire plus sur ce à quoi vous pouvez vous attendre vers la fin. Les signes les plus fréquents comprennent les suivants :

- Somnolence et tendance à dormir plus;
- Confusion des dates, des endroits ou de l'identité des amis et des membres de la famille;
- Repli sur soi-même et insensibilité plus apparents;
- Besoin de manger et de boire moins important;
- Perte d'appétit;
- Incontinence urinaire ou fécale;
- Urine foncée ou diminution de la quantité d'urine;
- Peau plus fraîche au toucher ou tirant sur le bleu;
- Souffle entrecoupé de râles ou de gargouillements;
- Inclinaison de la tête vers une source de lumière;
- Douleur difficile à soulager.

Le processus de deuil

Après la mort de votre être cher, votre chagrin pourrait devenir plus intense. Chacun vit le deuil à sa façon :

- Certaines personnes maîtrisent mieux leurs émotions que d'autres;
- Certains ont besoin de s'occuper et expriment leurs sentiments en actions plutôt qu'en paroles;
- D'autres éprouvent de la colère.

Ces sentiments sont normaux. Bien qu'elle puisse varier en intensité, la douleur peut s'intensifier et s'apaiser tour à tour pendant des mois et peut se raviver quand on s'y attend le moins. Si vous pensez que vous avez besoin de soutien pendant le processus de deuil, demandez l'aide du personnel de l'établissement de soins palliatifs, d'un expert en santé mentale ou d'un groupe d'accompagnement des personnes en deuil.



Demandez de l'aide

Que vous soyez le conjoint, le partenaire, l'enfant, un autre membre de la famille ou l'ami d'une personne atteinte d'un cancer à qui vous prodiguez régulièrement des soins, votre rôle en tant qu'aidant est important.

Acceptez le fait que vous puissiez avoir besoin d'aide pour effectuer les tâches ménagères quotidiennes ou donner les soins. La famille et les amis peuvent être des membres essentiels de votre cercle de soins. Dites-leur que vous avez besoin de leur aide. La plupart des gens veulent aider, mais ils ignorent quels sont les besoins de l'aidant. Les amis ont souvent peur de paraître indiscrets s'ils proposent leur aide; faites-leur savoir qu'elle sera la bienvenue. N'hésitez pas à leur faire connaître vos besoins particuliers.

Dressez une liste des projets, courses et autres services qui pourraient être pris en charge par d'autres personnes. Ainsi, la prochaine fois que quelqu'un vous proposera son aide, vous pourrez l'aiguiller vers la meilleure façon de vous soutenir.

Les personnes atteintes de cancer ont souvent besoin d'une aide considérable pour leurs soins quotidiens. Dans bien des cas, il se peut que la famille et les amis ne suffisent pas à la tâche et qu'une aide supplémentaire soit nécessaire. Renseignez-vous auprès de votre équipe médicale ou de la Société canadienne du cancer de votre localité pour connaître les autres soins professionnels qui s'offrent à vous. Il est possible que cette aide additionnelle soit couverte par le gouvernement ou par une assurance privée.



La présente brochure est une aide pédagogique de nature générale publiée à titre d'information seulement. Elle n'a pas pour but de remplacer les conseils, le diagnostic ou le traitement d'un professionnel de la santé autorisé, pas plus que les conseils d'un professionnel de la santé qui connaît bien votre dossier. Demandez toujours conseil à votre professionnel de la santé si vous vous posez des questions concernant un problème de santé ou des options thérapeutiques. Ne négligez jamais les conseils de votre professionnel de la santé et ne tardez jamais non plus à lui demander conseil en raison de quelque chose que vous auriez lu dans la présente brochure.



Ressources additionnelles

Société canadienne du cancer — Types de cancer
cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/see-all/?region=on

Société canadienne du cancer — Proches aidants
cancer.ca/fr-ca/cancer-information/living-with-cancer/caregiving/?region=on

Société canadienne du cancer — Programme de jumelage de la Société canadienne du cancer
parlonscancer.ca/home

Cancer Chat Canada at de Souza Institute—Online support group
cancerchat.desouzainstitute.com

Cancer.Net—Caring for a Loved One
cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one

Aide médicale à mourir
quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir

Huddol—Online caregiver support community
huddol.com/CaregiverSupport

National Cancer Institute—Advanced Cancer and Caregivers
cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/caregivers

National Comprehensive Cancer Network (NCCN)—Patient and Caregiver Resources
nccn.org/patients/resources

Wellspring — Ressources communautaires pour les personnes atteintes d'un cancer
wellspring.ca

Produit par Teva Canada

À Teva, nous avons à cœur le bien-être des patients, des aidants et des collectivités qui comptent sur nous. Notre rôle de chef de file mondial des médicaments génériques et des médicaments d'origine ainsi que les solutions novatrices que nous mettons sur pied pour nos partenaires en soins de santé, nous donnent une perspective unique sur la santé — ici au Canada et autour du monde.

C'est pourquoi nous avons pris l'engagement de collaborer avec nos pharmaciens partenaires pour faciliter votre parcours d'aidant.

Visitez **TevaCanada.com/Aidants** pour plus de ressources et du soutien.