



Société
canadienne
du cancer

Le cancer avancé



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

Le cancer avancé

Nous offrons un réseau d'aide aux personnes touchées par le cancer. Nos services vous aident à obtenir des réponses à vos questions sur le cancer, à vivre avec le cancer au quotidien, à tisser des liens avec les autres et à vous assurer une qualité de vie et un bien-être. Plusieurs de nos programmes sont offerts dans différentes langues.

Qu'il soit question de diagnostic, de traitement ou bien de la vie après le cancer, vous trouverez dans nos publications de l'information fiable et facile à comprendre.

Nous sommes là pour vous soutenir.

La Société canadienne du cancer tient à exprimer sa reconnaissance aux personnes atteintes de cancer ainsi qu'aux aidants qui ont contribué à la préparation de cette brochure en partageant leurs expériences personnelles avec nous lors d'ateliers. Nous aimerions également remercier les experts qui ont revu la brochure pour leur temps, leurs commentaires et leurs conseils.



Nous proposons de courtes vidéos, faciles à comprendre, sur des aspects courants du cancer.
Visitez cancer.ca/lesbasesducancer.

Photographies : © Getty Images

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

Table des matières

4	Introduction
6	Voir à son bien-être général
7	Stress et anxiété
8	Perte de contrôle
8	Solitude et isolement
10	Dépression
11	Deuil
13	Faire face à ses émotions
17	Retrouver l'espoir
18	Prendre des décisions sur le traitement et les soins
18	Qui décide des soins?
20	Qu'est-ce que la qualité de vie?
21	Priorités et prise de décisions
22	Soins palliatifs
26	Essais cliniques
28	Aide médicale à mourir
29	Collaborer avec l'équipe soignante
30	Tirer le meilleur parti des soins
32	Aider l'équipe soignante à vous connaître
33	Parler franchement quand il le faut
34	S'orienter dans le système de santé
37	Questions d'ordre pratique
37	Travail et finances
39	Planification préalable des soins
41	Testament
43	Derniers arrangements

44	·	Comment le cancer peut affecter les relations
44	·	Faire face au cancer avec son conjoint
47	·	Avoir le soutien de ses amis et des adultes de sa famille
50	·	S'occuper des enfants et des adolescents
55	·	Faire face aux derniers moments de la vie
56	·	Parler de la mort
57	·	Parler de la mort avec les enfants et les adolescents
60	·	Mourir chez soi
61	·	Chercher un sens à sa vie
61	·	Trouver la force par la spiritualité
63	·	Apaiser les relations tendues
63	·	Faire le bilan de sa vie
64	·	Célébrer sa vie
65	·	À l'intention des aidants
66	·	Prendre soin de soi
70	·	À l'approche de la mort et juste après
73	·	Faire son deuil
73	·	La vie après avoir été aidant
75	·	Suggestions de ressources

Introduction

Si vous êtes atteint d'un cancer avancé ou si vous prenez soin d'une personne atteinte d'un cancer avancé, cette brochure s'adresse à vous.

Les professionnels de la santé décrivent le cancer avancé de différentes façons. Vous les avez peut-être entendus parler de cancer avancé, terminal, métastatique, généralisé ou progressif. Lorsqu'il est question d'un cancer dont la guérison est improbable, nous utilisons l'expression *cancer avancé*. Un traitement pourrait ralentir le développement du cancer, mais bien des choses dépendent du type de cancer et des parties du corps auxquelles il s'est propagé. Quand la guérison est improbable, les soins visent plutôt à répondre à vos besoins physiques, psychosociaux et pratiques.

La plus grande partie de l'information contenue dans cette brochure s'adresse à la personne atteinte de cancer. La dernière section de la brochure concerne seulement les aidants. Un aidant est une personne qui prodigue des soins physiques et un soutien affectif tout au cours de l'expérience du cancer. Ce rôle n'est pas facile à assumer. Les aidants sont souvent des membres de la famille comme le conjoint, le père ou la mère ou un enfant majeur. La personne atteinte de cancer peut avoir un aidant principal ou bien différentes personnes peuvent se partager les soins.

Avant de rédiger cette brochure, nous avons discuté avec des personnes qui, comme vous, sont atteintes d'un cancer avancé ou ont été les aidantes de personnes atteintes d'un cancer avancé. L'expérience du cancer diffère pour chacune, mais un grand nombre de celles à qui nous avons parlé tentaient toujours de trouver un sens à ce qu'elles vivaient. Beaucoup nous ont révélé qu'elles étaient frustrées de ne pas trouver l'aide dont elles avaient besoin. Il est clair que l'offre de soins est inégale au pays et que ce n'est pas tout le monde qui a accès aux mêmes traitements ou services de soutien.

Les gens atteints d'un cancer avancé et leurs aidants méritent d'être entendus et de recevoir un soutien, des traitements et des soins adéquats quand ils en ont besoin. Par cette brochure, nous voulons vous fournir l'information et le soutien qui vous aideront à obtenir les soins qui répondent le mieux à vos besoins.

Nous vous invitons à discuter avec vos proches et votre équipe soignante des sujets contenus dans cette brochure. Partager ce que vous avez appris peut mener à de meilleurs soins et à de nouvelles sources de soutien et de compréhension.

Voir à son bien-être général

Dans cette section, vous découvrirez dans un premier temps différentes émotions. Il est parfois utile d'être simplement en mesure de nommer les choses. Nous vous proposons également des façons de faire face à vos émotions. Mais si ces suggestions ne vous conviennent pas, il est important de demander l'aide d'un professionnel de la santé qualifié comme un médecin, un conseiller ou un thérapeute.

Chaque personne qui reçoit un diagnostic de cancer avancé réagit et fait face à la situation à sa manière. Bien des gens passeront par toute une gamme d'émotions – parfois intenses – et se comporteront différemment d'une journée à l'autre. Si vous êtes en état de choc ou si vous trouvez difficile de croire à ce qui vous arrive, sachez que vous n'êtes pas le seul à réagir ainsi. Vous pourriez même, pendant un certain temps, rejeter le diagnostic ou ce que les médecins vous disent sur la maladie. Vous pourriez vouloir blâmer les autres ou éprouver de la colère contre vous-même, votre famille et vos amis, les médecins, le monde entier, votre dieu ou tout simplement contre le destin. Si vous faites une rétrospective de votre vie ou si vous vous demandez pourquoi vous êtes tombé malade, la culpabilité et les regrets pourraient faire surface.

Comment vous et vos proches réagissez et faites face au diagnostic pourrait dépendre de la manière dont vous avez affronté d'autres problèmes et épreuves par le passé. Ce que vous faites habituellement pourrait vous être utile, mais vous pourriez aussi devoir apprendre de nouvelles façons de vous adapter ou demander l'aide de professionnels de la santé.

Trois choses sont très importantes à savoir pour vous occuper de votre bien-être général alors que vous avez un cancer avancé :

- La maladie n'est pas une forme de punition pour quelque chose que vous avez fait ou pas.
- Vous n'avez pas à taire ce que vous ressentez ou à faire comme si tout allait bien.
- Vous devez trouver des manières de composer avec de nombreuses émotions différentes.

Stress et anxiété

Le stress est une réaction à une menace ou une difficulté quelconque. Il permet au corps de se mobiliser pour fuir un danger ou le combattre. Un certain niveau de stress est acceptable, car cela peut nous aider à accomplir des choses ou à résoudre des problèmes. Mais trop de stress risque d'affecter la santé mentale et physique.

L'anxiété est un sentiment d'inquiétude ou de malaise qu'on ressent lorsqu'on a peur que quelque chose de fâcheux se produise. Il est normal d'être anxieux quand on a le cancer, mais parfois cette anxiété peut finir par prendre toute la place. On peut diagnostiquer l'anxiété en tant que trouble de la santé qui nécessite – et peut être atténué par – un traitement.

Les moyens que vous avez utilisés dans le passé pour maîtriser le stress ou l'anxiété pourraient être efficaces ou non cette fois. Sachez que vous pouvez faire une multitude de choses pour mieux gérer la situation. Réduire votre niveau de stress et maîtriser votre anxiété ne peut qu'être bon pour votre moral et vous aider à trouver la force émotionnelle pour traverser les moments difficiles. Prenez la peine de vous arrêter pour penser à ce qui pourrait être efficace pour vous. Discutez avec votre équipe soignante. Elle pourrait être en mesure de vous aider en vous apprenant des stratégies d'adaptation, en vous suggérant des cours de gestion du stress ou en vous dirigeant vers un programme de soutien, un thérapeute ou un professionnel de la santé mentale.

Perte de contrôle

Il y a tellement de facettes du cancer que vous ne pouvez pas contrôler – à commencer par le diagnostic, les résultats de tests et certains effets secondaires. Vous pouvez aussi réaliser que vous n'êtes plus en mesure de vous occuper de certaines choses, comme vos finances ou vos relations. Vous pouvez également avoir l'impression de ne plus maîtriser aucun des aspects de votre vie – dont vos émotions. Il est possible que vous ayez beaucoup de difficulté à faire face à tout cela, en particulier si vous êtes habituellement une personne indépendante ou qui prend soin des autres.

Quand vous vous sentez ainsi, il est important de vous concentrer sur ce que vous êtes en mesure de changer. Rappelez-vous que, même lorsque vous ne pouvez pas contrôler quelque chose, vous pouvez quand même décider de la façon dont vous réagissez à ce qui se passe autour de vous. Discuter de ces émotions avec votre équipe soignante et les personnes importantes dans votre vie peut aussi être utile. Tous ces gens pourraient vous offrir de l'information ou effectuer des changements susceptibles de vous aider à sentir que vous avez davantage les choses en main.

Certains croient que le savoir est source de pouvoir et qu'en étant mieux renseignés sur le cancer, ils maîtrisent davantage la situation. Pour d'autres, ce n'est pas le cas. Chacun a des besoins différents en matière d'information.

Solitude et isolement

Quand on est atteint de cancer, on peut se sentir très seul. Il est possible que vous soyez trop malade pour travailler ou prendre part à des activités sociales. Vous pourriez constater que votre envie d'avoir de la visite change. Il y a des gens qui souhaitent passer du temps seuls ou uniquement avec certaines personnes. Mais, même si vous êtes entouré de vos proches, vous pourriez malgré tout vous sentir seul s'il vous semble qu'ils ne comprennent pas ou ne peuvent pas comprendre ce que vous traversez.

La famille ou les amis pourraient ne pas vous rendre visite ou vous contacter aussi souvent qu'avant ou que vous le souhaiteriez. La plupart des gens ne sont pas du tout à l'aise face à une maladie grave. Ils peuvent simplement avoir peur de dire ce qu'il ne faut pas ou de voir quelqu'un qui a l'air malade. Ils peuvent craindre de devenir eux-mêmes émotifs. Mais même si ces raisons leur appartiennent, il n'en demeure pas moins que cela peut vous blesser.

Les membres de votre famille et vos aidants peuvent aussi se sentir seuls ou trouver que personne n'est là pour les écouter parler de ce qu'ils vivent. Ils peuvent avoir l'impression de ne pas pouvoir rencontrer leurs amis ou, parfois, se sentir dépassés par leurs nouvelles responsabilités. Les choses ont changé pour eux aussi, et il est important qu'ils puissent obtenir du soutien.

Si vous ou vos aidants vous sentez seuls ou isolés, il peut être utile d'entrer en contact avec des gens qui vivent une expérience semblable en vous joignant à un groupe de soutien ou à une communauté en ligne.



Un groupe de soutien peut vous mettre en contact avec des gens qui vivent une expérience semblable.

Dépression

Bien des personnes atteintes de cancer ont envie de pleurer ou se sentent tristes, désespérées ou découragées par moments. C'est normal. Mais il arrive que ces émotions soient sans cesse présentes ou se manifestent de façon prolongée, qu'elles deviennent plus intenses ou qu'elles affectent la vie quotidienne. Cela pourrait alors être le signe d'une dépression, qu'on appelle dépression clinique. Voici d'autres signes de dépression :

- changements de l'appétit, du poids ou du sommeil;
- sentiment d'inutilité ou de culpabilité;
- difficulté à avoir les idées claires;
- pensées liées à la mort ou au suicide qui reviennent régulièrement.

Les signes de dépression peuvent facilement passer inaperçus, mais les reconnaître est la première étape vers le mieux-être. La dépression peut et doit être traitée. Ce n'est aucunement un signe de faiblesse. Une personne en dépression n'est pas en mesure de « passer à autre chose » ou de « retrouver le sourire » par la seule force de sa volonté. La plupart des personnes qui font une dépression ont besoin du soutien d'un professionnel de la santé qui les aidera à aller mieux.

La dépression peut être causée par les traitements du cancer ou la maladie même. Le risque sera peut-être plus grand si vous êtes atteint d'un cancer avancé, que vous avez déjà souffert de dépression ou que vous n'avez pas un réseau de parents ou d'amis pour vous soutenir.

Si vous pensez faire une dépression ou que vous avez des idées suicidaires, parlez-en à un membre de votre équipe soignante. On pourrait alors vous diriger vers un professionnel de la santé mentale, comme un travailleur social, un psychologue ou un psychiatre, qui vous recommandera des médicaments ou une thérapie.

Deuil

Le deuil est le sentiment qu'on ressent lorsqu'on perd quelque chose d'important ou de précieux. Il est souvent lié à la mort, mais ce n'est pas toujours le cas. Pour les personnes qui font face au cancer, les motifs de deuil peuvent être nombreux : la perte du sentiment d'être en santé et en sécurité, la perte d'une partie du corps, l'incapacité de concevoir un enfant, l'obligation de modifier les plans d'avenir ou les problèmes financiers causés par une absence du travail. Vous ou votre aidant pourriez aussi ressentir une perte d'identité. C'est une possibilité puisque le cancer avancé change tellement de choses dans vos vies qu'il affecte votre perception de vous-même et de ce qui vous rend unique.

Chacun fait son deuil à sa façon et à son rythme, en apprivoisant la perte au fil du temps. Personne ne peut vous dire comment vous devriez vivre un deuil, à quel moment vous devriez éprouver certaines émotions ou dans quel ordre.

Il est possible que vous choisissiez de vous isoler un certain temps. Votre processus de deuil dépendra des éléments suivants :

- le caractère prévisible ou imprévisible de la perte;
- la valeur que vous accordiez à ce que vous avez perdu;
- votre personnalité;
- votre manière de composer avec la perte par le passé;
- les systèmes de soutien dans votre vie (famille, amis et communautés spirituelle, religieuse et sociale).

Le deuil peut causer des symptômes ou des réactions physiques. Vous pourriez entre autres :

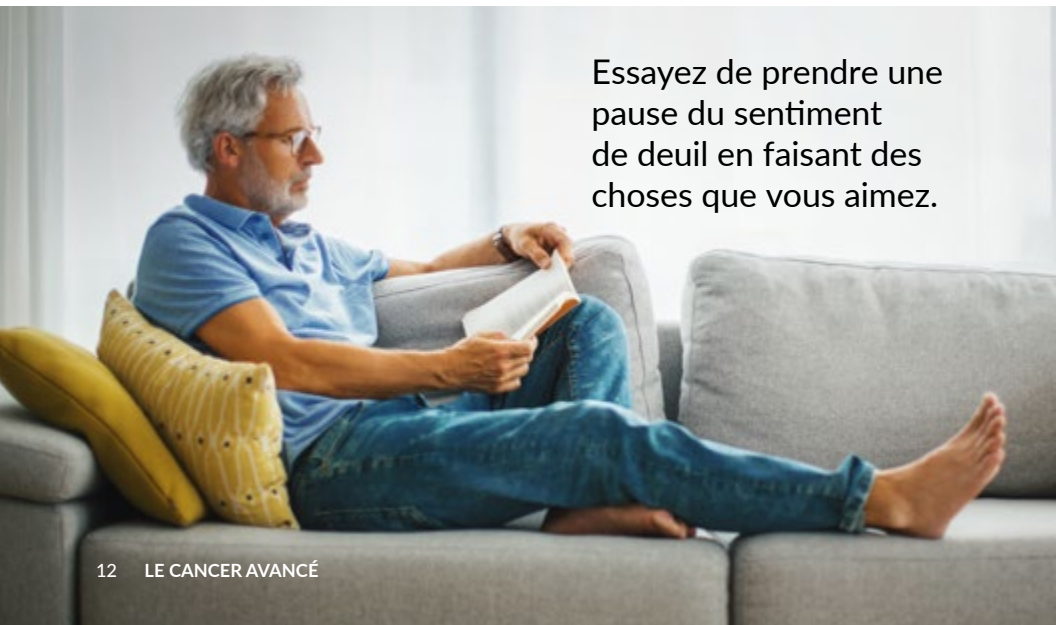
- pleurer plus facilement et plus souvent;
- avoir de la difficulté à dormir;
- manger moins ou plus;
- être anxieux;
- vous sentir fatigué ou faible;
- éprouver des problèmes de concentration ou de mémoire.

Deuil anticipé

Le deuil anticipé est celui qu'on éprouve lorsqu'on s'attend à ce que la mort survienne. Il peut débuter lorsque vous recevez votre diagnostic initial et demeurera probablement présent jusqu'à la fin. Le deuil anticipé, ce n'est pas seulement accepter que la mort approche. C'est également accepter que vous pourriez vivre de nombreuses pertes au fur et à mesure que la maladie évolue.

Bien que ces émotions puissent être intenses, elles font partie du processus normal pour vous et les personnes qui vous aiment. Les aidants peuvent se sentir coupables de vivre ce deuil et de commencer à se préparer à la mort avant qu'elle ne survienne. En vous permettant tous d'anticiper le deuil et d'en parler, vous pourriez apprécier encore davantage les personnes qui font partie de votre vie et les choses qui comptent pour vous.

Bien qu'il soit important de vous laisser vivre toutes les émotions liées au deuil, essayez de ne pas y passer tout votre temps. N'oubliez pas de faire des choses que vous aimez et de prendre soin de vous – regardez un film, lisez, prenez un bain chaud ou écoutez de la musique. Si vos émotions finissent par vous submerger et que vous avez de la difficulté à prendre une pause du deuil, demandez le soutien de votre équipe soignante.



Essayez de prendre une pause du sentiment de deuil en faisant des choses que vous aimez.

Faire face à ses émotions

Chacun a sa manière de composer avec les émotions. Vous voudrez peut-être essayer quelques-unes des stratégies qui suivent afin de voir ce qui fonctionne pour vous. Ces suggestions pourraient aussi être utiles aux aidants.

Reconnaissez vos émotions et accueillez-les sans détour. Essayez de les nommer, de les décrire ou d'en parler. Il peut être difficile d'exprimer exactement ce que vous ressentez à votre famille et à vos amis parce que vous voulez en quelque sorte les protéger. Mais une franche discussion peut en fait améliorer la communication et renforcer les liens avec les personnes qui vous sont chères. Si vous essayez constamment de taire ce que vous ressentez, vous risquez de vous épuiser. Cela peut également vous empêcher d'exprimer des peurs et des émotions qui sont bien réelles et qui méritent d'être abordées.

Confiez-vous à quelqu'un. Parfois, il s'agit de trouver le courage de parler à une seule personne, et on se sent déjà mieux. Ce peut être un ami, un membre de la famille ou un professionnel de la santé mentale. Il peut aussi être bon de parler à quelqu'un qui a connu une expérience de cancer semblable à la vôtre. Bien des gens se tournent vers les communautés en ligne pour obtenir du soutien et de l'information afin de mieux faire face à leurs émotions. Ces groupes sont notamment présents sur des plateformes de médias sociaux et des babillards destinés aux personnes atteintes de cancer. Ces espaces virtuels sont des lieux où vous pouvez partager vos expériences et créer des liens sans sortir de chez vous.

Dites à votre équipe soignante comment vous vous sentez. Faites savoir aux membres de votre équipe que vous avez de la difficulté à faire face à la situation. Ils pourront vous proposer des ressources qui vous aideront. Posez des questions. Si vous ne comprenez pas bien ce qu'on vous dit, ou que vous avez besoin de précisions, n'hésitez pas à le dire.

Informez-vous sur le cancer dans la mesure où cela vous convient. Certaines personnes se sentent moins impuissantes devant une situation lorsqu'elles font des démarches pour se renseigner avant de prendre leurs décisions. Demandez à votre équipe soignante quelles

ressources sont recommandées. D'autres préfèrent ne pas trop en savoir. Indiquez à votre équipe soignante la quantité d'information que vous souhaitez obtenir.

Soyez aussi physiquement actif que possible. L'exercice contribue à améliorer l'humeur, le sommeil et l'appétit. Même une petite promenade peut aider.

Mangez le mieux possible. Un régime alimentaire varié et des repas équilibrés peuvent vous aider à être en meilleure forme et à avoir davantage de résistance. Mais il peut être difficile de bien manger quand on est atteint d'un cancer avancé. Une diététiste pourra vous apporter l'aide et le soutien nécessaires pour répondre à vos besoins nutritionnels et vous faire sentir le mieux possible.

Continuez à mener votre vie aussi normalement que possible alors que vous en êtes capable. Même si un diagnostic de cancer avancé risque de bouleverser bien des choses, essayez de maintenir votre routine et vos habitudes autant que vous le pouvez. Si votre énergie est limitée, consacrez-la à ce qui compte le plus pour vous.

Décidez de ce qui est important pour vous. Continuez à pratiquer des activités qui vous plaisent et qui ont un sens pour vous. Gérez votre temps de manière réaliste en dressant une liste de choses que vous êtes capable d'accomplir chaque jour.

Essayez de pratiquer la méditation, le yoga ou des techniques de relaxation. Ce genre d'activité peut vous apprendre comment maîtriser le stress, l'anxiété ou la colère; vous vous sentirez alors plus calme et mieux outillé pour faire face à ce qui se passe dans votre vie.

Évitez la consommation d'alcool ou d'autres substances pour affronter la réalité. Sur le coup, cela peut sembler vous aider, mais souvent les problèmes présents ne sont que masqués. Ce type de consommation peut aussi nuire aux traitements que vous recevez ou causer des effets secondaires plus graves.

Passez du temps à faire ce que vous aimez. Beaucoup de personnes se sentent mieux lorsqu'elles se tiennent occupées. Des passe-temps comme la musique, l'artisanat ou la lecture peuvent vous permettre de ne pas penser au cancer pendant un moment. Passez du temps avec des personnes qui vous font rire ou faites des choses qui vous remontent le moral. De nombreuses personnes disent que le contact avec des animaux de compagnie les apaise et leur fait voir la vie de manière plus positive.

Changez d'environnement. Accordez-vous un peu de tranquillité en prenant une pause ou en allant marcher. Se rapprocher de la nature est parfois bénéfique. Passez du temps dans des endroits que vous trouvez reposants, comme une plage ou un parc.

Puisez dans vos croyances spirituelles ou religieuses. Vous pourriez trouver du réconfort en partageant vos pensées et vos émotions avec quelqu'un qui fait partie de votre communauté spirituelle ou religieuse.

Essayez l'écriture ou d'autres méthodes de création. Écrire vos pensées et vos émotions, quelles qu'elles soient, peut vous aider à les comprendre et à faire face à ce que vous vivez. Si l'écriture ne vous convient pas, essayez une autre activité faisant appel à la créativité. La photographie, le dessin, la peinture et la musique sont autant d'excellents moyens d'extérioriser vos émotions.

Quand rien ne semble aider

Pour certaines personnes, les propositions mentionnées ci-dessus sont utiles pour composer avec les émotions vécues. Si ce n'est pas le cas pour vous, parlez-en aux membres de votre équipe soignante. Au besoin, on vous dirigera vers un spécialiste, comme un psychologue ou un psychiatre. Ces professionnels de la santé peuvent traiter la dépression et l'anxiété, entre autres à l'aide d'une thérapie, de médicaments ou des deux.



Retrouver l'espoir

Pour de nombreuses personnes atteintes de cancer et leurs proches, l'espoir est quelque chose de très précieux, mais il est également important de faire la part des choses entre des attentes raisonnables et de faux espoirs. Une vision réaliste de l'avenir vous aidera à prendre de meilleures décisions à propos de votre traitement et de vos plans à plus long terme.

Il peut être difficile de garder espoir face à tout ce que vous vivez en ce moment. C'est tout à fait compréhensible. Vous n'avez pas à faire semblant de vous sentir de telle façon si ce n'est pas le cas.

Mais si vous parvenez à maîtriser vos émotions, vous trouverez peut-être une forme d'espoir. L'espoir peut vous permettre de donner un sens à vos activités et de réaliser que vous êtes encore en mesure d'accomplir des choses. L'espoir peut vous aider à traverser les moments difficiles et à préserver votre dignité. Beaucoup de gens constatent avec étonnement que l'espoir, au lieu de disparaître, prend une nouvelle dimension au fil de la maladie. L'espérance d'une guérison peut ainsi faire place à l'anticipation d'un sentiment de paix et de plénitude, du partage de souvenirs et d'histoires, d'un moment de bonheur ou tout simplement d'une bonne journée.



CE QUE NOUS POUVONS FAIRE POUR VOUS AIDER À VOUS ADAPTER

La Société canadienne du cancer est là pour vous aider à faire face à vos émotions si vous avez un cancer avancé.

- Appelez notre Ligne d'aide et d'information sur le cancer au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934) ou visitez cancer.ca. Nous vous offrons des renseignements fiables et récents sur le cancer.
- Joignez-vous à ParlonsCancer.ca. Notre communauté en ligne offre du soutien et permet de tisser des liens avec d'autres personnes qui vivent une situation semblable.
- Utilisez notre Répertoire des services à la communauté en ligne à cancer.ca/rsc pour effectuer une recherche dans une base de données de plus de 4500 services et ressources liés au cancer à l'échelle nationale, dont des groupes de soutien dans votre communauté ainsi que des intervenants en soutien psychosocial. Si vous ne trouvez pas ce dont vous avez besoin, contactez-nous et nous vous aiderons.

Prendre des décisions sur le traitement et les soins

Dans cette section, vous connaîtrez les différentes décisions que vous pouvez prendre pour vos soins ainsi que l'importante notion qu'est la qualité de vie.

Le traitement du cancer avancé vise habituellement à contrôler la maladie et à vous aider à vivre plus longtemps. Il pourrait aussi chercher à soulager vos symptômes et à améliorer votre qualité de vie. Vous pouvez tout de même choisir vos soins et la façon dont vous voulez vivre votre vie au quotidien. Demandez à votre équipe soignante quelles sont vos options et comment vous pouvez prendre les meilleures décisions pour vous.

Prendre des décisions relativement au traitement et aux soins quand vous avez un cancer avancé entraîne souvent une grande tristesse ainsi que d'autres émotions. Cela signifie souvent qu'on doit faire face à la très dure réalité. Mais avec le bon soutien et la bonne approche, il est possible de trouver un sens au processus décisionnel.

Qui décide des soins?

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

Vous seul pouvez décider de ce qui vous convient. Vous pourriez choisir de ne plus recevoir les traitements qui ont pour but de vous aider à vivre le plus longtemps possible. Ce qui apaise une personne peut engendrer tout autre chose pour une autre.

Les membres de la famille ont parfois de la difficulté à accepter les décisions relatives au traitement. La collaboration peut faciliter la prise de décisions importantes. Même quand les objectifs et les choix diffèrent, faites de votre mieux pour en parler dans la franchise et le respect. Il est possible que vous vous sentiez tiraillé de toutes parts, entre vos propres désirs et ceux des autres. Il importe toutefois que chacun comprenne bien que le choix final vous appartient, et seulement à vous, la personne atteinte de cancer.

Si, à un moment donné, vous n'êtes pas en mesure de prendre vous-même une décision ou si vous ne pouvez pas exprimer cette décision, votre équipe soignante s'adressera à votre mandataire. Vous trouverez plus d'information sur cette question ainsi que sur d'autres aspects de la planification préalable des soins à partir de la page 39.



TROUVER DE L'INFORMATION FIABLE

Certaines personnes cherchent de l'information afin de poser des questions à leur équipe soignante, tandis que d'autres ne le font pas. Faites ce qui vous convient.

On peut trouver beaucoup de renseignements sur le cancer, en particulier en ligne. Certains sont exacts, d'autres non. Et même s'ils le sont, ils ne s'appliquent pas nécessairement à votre cas. Assurez-vous de discuter avec votre équipe soignante de l'information que vous avez trouvée avant d'y recourir pour prendre des décisions sur vos soins.

La Société canadienne du cancer vous offre de l'information :

- sur papier;
- en ligne à cancer.ca;
- par téléphone au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934).

Notre information est revue par des experts canadiens et mise à jour régulièrement. Elle est là pour vous aider, mais elle ne remplace jamais vos discussions avec votre médecin ou tout autre professionnel qui fait partie de votre équipe soignante.

Qu'est-ce que la qualité de vie?

En termes simples, la qualité de vie d'une personne correspond à sa capacité de faire et d'apprécier les choses qui comptent le plus pour elle dans sa vie, en se sentant aussi bien que possible. Cela ne veut pas dire la même chose pour tout le monde. La quantité de vie est la durée de la vie d'une personne.

Avant d'avoir le cancer, vous n'avez peut-être pas beaucoup réfléchi à la question de votre qualité de vie par rapport à votre quantité de vie. Vous étiez occupé à vivre, un point c'est tout. Maintenant que vous et vos proches faites face à un cancer avancé, le nouvel enjeu pourrait être de trouver l'équilibre entre qualité de vie et quantité de vie.

Si vous êtes atteint d'un cancer avancé, vous devez vous questionner sur ce qui compte vraiment pour vous et sur ce que vous voulez faire du temps qu'il vous reste à vivre, que ce soit six mois ou six ans. Du même coup, vous réaliserez peut-être que certaines choses ne sont pas importantes ou que d'autres ne devraient jamais trouver place dans votre vie.

Pour certaines personnes atteintes de cancer, la quantité de temps dont elles disposent a énormément d'importance. Pour pouvoir profiter de ce temps, vous pourriez être prêt à suivre des traitements dont les effets secondaires sont très déplaisants ou durent très longtemps. Ou encore, à avoir le plus grand nombre de traitements possible, si on vous les propose, ou à participer à un essai clinique qui pourrait prolonger votre vie.

Mais il se peut aussi que la chose qui compte le plus à vos yeux soit de vous sentir assez bien pour faire ce à quoi vous tenez, aussi longtemps que vous le pourrez. Certaines personnes ne souhaitent pas poursuivre leurs traitements durant une longue période, surtout quand les effets secondaires les empêchent de vivre leur vie de la façon dont elles le veulent. Si vous avez déjà reçu plusieurs traitements différents, vous pourriez choisir de consacrer désormais tout votre temps à profiter de la vie sans être traité.

Ce que la qualité de vie signifie pour vous pourrait changer avec le temps. Si c'est le cas, vous pourriez revoir ou modifier certaines de vos décisions.

Discutez de votre qualité de vie avec les membres de votre équipe soignante. Ils pourront vous expliquer comment vos options de traitement et leurs effets secondaires peuvent affecter votre capacité à profiter de ce qui compte le plus pour vous dans la vie. Votre équipe soignante est également là pour vous proposer des moyens d'améliorer les aspects de votre qualité de vie qui vous causent le plus d'inquiétude.

Priorités et prise de décisions

Lorsque vous devez prendre des décisions sur le traitement et les soins, vous pourriez vous sentir dépassé et ne pas savoir par où commencer. Essayez d'abord de réfléchir à ce qui vous importe le plus, soit vos priorités, plutôt qu'à la décision en tant que telle. Laisser vos priorités vous guider pourrait faciliter la prise de décisions. Cela pourrait également vous aider à vous sentir davantage en contrôle.

Vos priorités peuvent également guider vos aidants et votre équipe soignante. Bien que chacun peut avoir des priorités différentes, celles qui suivent, qui sont courantes, pourraient vous aider à établir les vôtres.

- *Prolonger la vie* – Vous pourriez recevoir les traitements que votre équipe soignante vous propose ou prendre part à un essai clinique qui met à l'étude un nouveau traitement.
- *Éviter la souffrance pour vous et vos proches* – Vous voudrez peut-être d'abord et avant tout gérer votre douleur et recevoir des soins palliatifs dès qu'ils vous seront proposés ou chercher à obtenir de tels soins.
- *Resserrer les liens avec votre famille et vos amis* – Vous pourriez passer plus de temps avec vos proches et choisir avec soin les personnes que vous fréquenteriez.
- *Être conscient de ce qui vous rend heureux* – Vous pourriez rechercher ce qui vous fait plaisir, que ce soit danser chaque jour, passer du temps dans la nature, écrire, peindre ou être créatif de toute autre façon.

- *Ne pas être un fardeau pour les autres* – Cela pourrait signifier que vous vous concentrez sur votre planification financière, votre testament et la planification préalable de vos soins, et que vous évaluez différentes options pour vos soins comme les maisons de soins palliatifs, les soins à domicile et les soins de répit.
- *Avoir le sentiment d'une vie bien remplie* – Vous pourriez terminer des projets qui transmettent votre héritage à vos proches, recueillir des fonds pour des causes qui vous tiennent à cœur ou faire vous-même un don.
- *Faire la paix avec la vie qui se termine* – Vous pourriez consulter des personnes qui font partie de votre communauté spirituelle ou religieuse, méditer et vous rapprocher de la nature.

Soins palliatifs

Ne sachant pas vraiment en quoi consistent les soins palliatifs, beaucoup de gens s'en font une idée qui suscite chez eux des interrogations, voire de la peur. Vous pensez peut-être que ces soins ne s'appliquent qu'aux derniers jours ou aux dernières semaines de vie. Ce n'est pas le cas. Vous pouvez recevoir des soins palliatifs à tout âge, peu importe le type de cancer ou son stade.

Les soins palliatifs consistent à offrir un soutien physique, affectif, social et spirituel aux personnes atteintes de cancer et à leur famille. Ils sont axés sur la qualité de vie et peuvent vous aider en permettant de :

- soulager vos symptômes;
- gérer votre douleur;
- vous soutenir, vous et votre famille.

Les personnes à qui on prodigue des soins palliatifs sont souvent plus satisfaites de leur traitement. Recevoir ce type de soins peut engendrer une meilleure qualité de vie, peu importe le temps qu'il vous reste. Rester centré sur la vie face à l'incertitude du moment où elle prendra fin peut être une bonne façon de trouver une plus grande paix intérieure.

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

N'attendez pas pour vous renseigner sur les ressources en soins palliatifs. Un grand nombre de programmes ont des listes d'attente, alors il est préférable de s'y inscrire tôt. D'instinct vous pourriez vouloir éviter les soins palliatifs le plus longtemps possible, mais dites-vous qu'ils sont des plus efficaces quand ils sont administrés dès que vous en avez besoin en cours de traitement.



TROUVER DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS PRÈS DE CHEZ VOUS

Les services de soins palliatifs varient d'une région à l'autre. Vous pourriez avoir à payer pour certains d'entre eux. Demandez à votre médecin, votre travailleur social ou un autre membre de votre équipe soignante de vous renseigner sur les services offerts près de chez vous.

Nous pouvons aussi vous aider à trouver des services. Notre Répertoire des services à la communauté propose plus de 4500 services et ressources liés au cancer à l'échelle nationale, dont les soins palliatifs. Visitez cancer.ca/rsc. Si vous ne trouvez pas ce dont vous avez besoin, appelez notre Ligne d'aide et d'information sur le cancer au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934) ou visitez cancer.ca et nous vous aiderons.

Lieux où sont offerts les soins palliatifs

Ces soins peuvent être offerts dans des cliniques de la douleur ou de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux, des maisons de soins palliatifs, des centres de soins de longue durée ou à domicile.

La *clinique de soins palliatifs* est un endroit où l'on gère la douleur et les symptômes des gens. On y offre aussi du soutien psychosocial et une aide pratique. Il s'agit d'une clinique externe, ce qui signifie que les patients n'y séjournent pas, même pour une seule nuit.

L'*unité de soins palliatifs* offre des soins spécialisés en milieu hospitalier aux patients admis, c'est-à-dire qui séjournent et dorment à l'hôpital. L'accès à ces unités est établi en fonction de critères spécifiques et il y a souvent des listes d'attente. La plupart des unités de soins palliatifs prennent les patients en charge durant leurs derniers mois ou dernières semaines de vie; certaines unités de soins palliatifs sont toutefois conçues pour de courts séjours visant à gérer les symptômes.

La *maison de soins palliatifs*, et les programmes qui y sont associés, offre des soins de soutien aux personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie, ainsi qu'aux membres de leur famille. Les bénévoles en soins palliatifs peuvent offrir de l'aide à domicile, tandis que les maisons de soins palliatifs accueillent, dans un cadre familial, les personnes atteintes de cancer lorsque la fin approche.

Apprenez-en davantage sur les soins palliatifs :

- Portail canadien en soins palliatifs à portailpalliatif.ca
- Association canadienne de soins palliatifs à acsp.net

Soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs à domicile peuvent être une option pour vous. Ils apportent un soutien à la personne atteinte de cancer et à ses aidants. Vous pourriez, par exemple, recevoir la visite d'infirmières, de médecins, de travailleurs sociaux, d'aides-soignants, d'ergothérapeutes et de bénévoles en soins palliatifs.

Certaines personnes décident de rester chez elles le plus longtemps possible, vu l'intimité et les commodités que leur procure leur foyer. Mais la personne atteinte de cancer et ses aidants doivent tous être conscients de ce qu'implique le maintien à domicile. Votre équipe soignante pourra vous expliquer ce que cette option signifie en termes de soins et de responsabilités.

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 faire trébucher quelqu'un, ou de modifications importantes, 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 votre équipe soignante si vous avez besoin d'aide pour aménager votre domicile ou trouver de l'équipement spécialisé.

Qu'en est-il des thérapies complémentaires?

La thérapie complémentaire ne traite pas le cancer, mais elle peut vous aider à traverser cette période sur les plans physique et émotionnel. Ce type de thérapie peut permettre d'atténuer certains effets secondaires ou de faire face au stress, à l'anxiété et à d'autres difficultés émotionnelles que vous pourriez éprouver. Le recours à l'acupuncture pour soulager les nausées provoquées par la chimiothérapie est un exemple de thérapie complémentaire. Il en va de même pour le yoga, qui peut favoriser la détente et améliorer la qualité du sommeil.

En faisant appel à une thérapie complémentaire, certaines personnes ont le sentiment d'avoir la situation davantage en main et de participer plus activement à leurs soins. D'autres personnes estiment que les thérapies complémentaires les aident à améliorer leur qualité de vie.

Certaines thérapies complémentaires peuvent être offertes dans le cadre des soins administrés en maison de soins palliatifs ou en centre hospitalier, en association avec les traitements palliatifs comme la chimiothérapie et la radiothérapie. Si la thérapie n'est pas offerte à la maison de soins palliatifs ou au centre hospitalier où vous recevez vos soins, vous pourriez peut-être trouver un praticien dans votre communauté. Mais avant de recourir à une thérapie complémentaire, quelle qu'elle soit, informez-vous auprès de votre médecin ou d'un

autre membre de votre équipe soignante afin d'évaluer les risques et avantages possibles.

Pour en savoir davantage sur les thérapies complémentaires, visitez cancer.ca.

Essais cliniques

L'essai clinique est une étude de recherche qui vise à déterminer si un nouveau traitement est sûr et efficace. Les essais cliniques qui portent sur les soins de soutien et les soins palliatifs mettent l'accent sur la gestion des symptômes liés au cancer et à son traitement ainsi que des problèmes de santé qui peuvent survenir après le traitement ou à la fin de la vie. D'autres évaluent de nouveaux médicaments comme traitements du cancer.

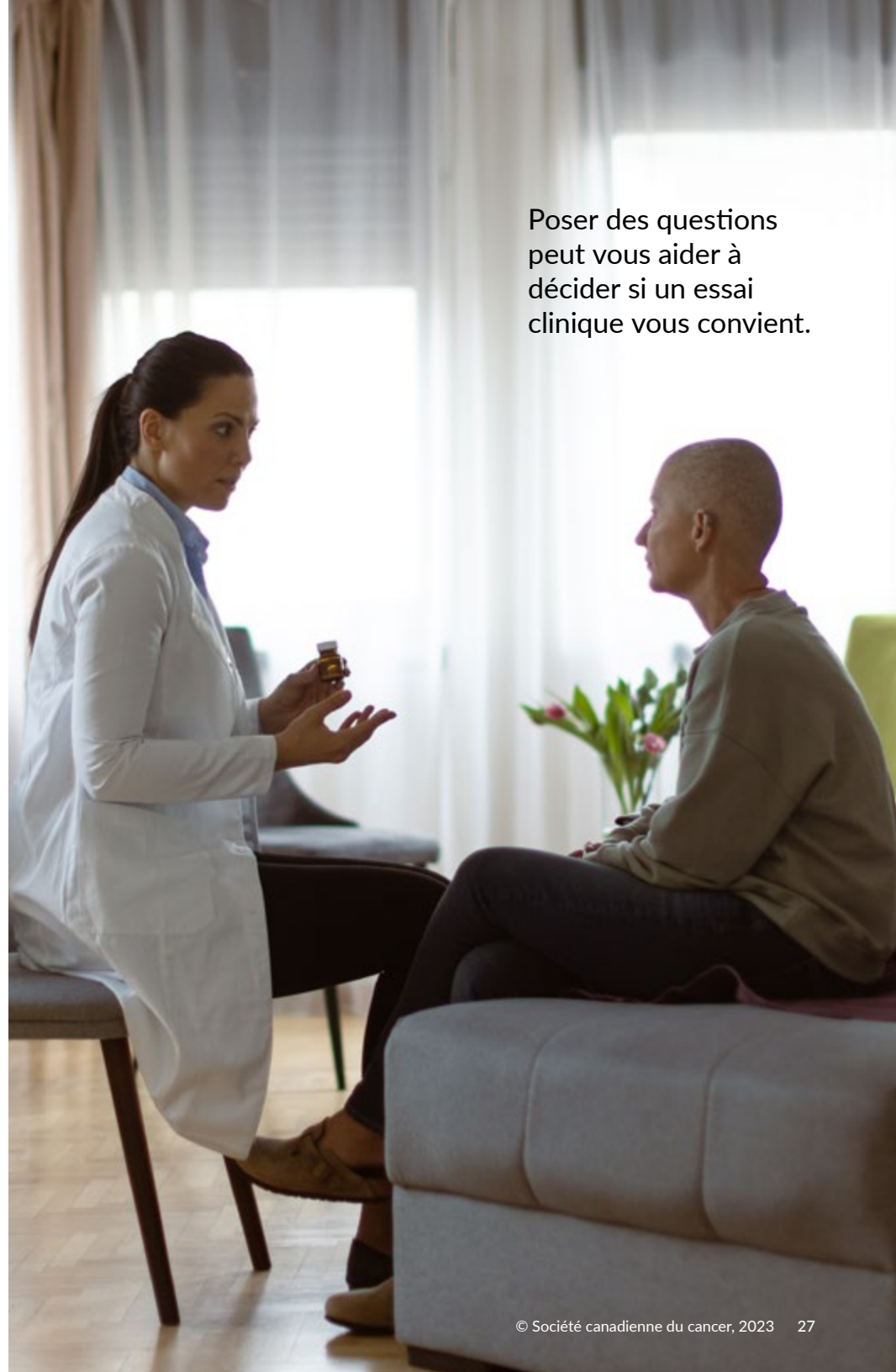
Chaque essai clinique possède ses propres critères pour le recrutement de participants. Si vous êtes admissible, parlez ouvertement avec votre médecin afin de prendre une décision judicieuse. Participer à un essai clinique peut être une bonne option pour une personne, mais pas nécessairement pour une autre.

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

Au Canada, pour la plupart des essais cliniques portant sur les traitements du cancer, les frais liés aux soins, aux médicaments et aux tests sont couverts par votre régime provincial ou territorial d'assurance-maladie ou le groupe qui subventionne l'étude. Mais il serait bon de demander à l'équipe de l'essai clinique s'il y a des frais supplémentaires et s'ils sont couverts. On parle entre autres des frais engendrés par les déplacements jusqu'au centre de traitement ou l'achat de médicaments pour soulager les effets secondaires du traitement, comme des antinauséux.

Pour en savoir davantage sur les essais cliniques, discutez avec votre équipe soignante ou visitez cancer.ca.

Poser des questions
peut vous aider à
décider si un essai
clinique vous convient.



Aide médicale à mourir

Au Canada, il est possible de demander une aide médicale à mourir (AMM). Vous devez remplir certaines conditions pour être admissible à cette aide. Tous les Canadiens ont le droit d'obtenir de l'information sur l'AMM, d'avoir accès au service et d'être soutenus dans leur démarche. Vous pouvez dans un premier temps vous renseigner sur l'AMM et, si vous êtes admissible, décider d'y avoir recours ou non.

Seules quelques personnes, comme les médecins, sont autorisées à fournir ou aider à fournir l'aide médicale à mourir à quelqu'un qui souhaite cesser de vivre. La personne qui en aide une autre à mourir doit respecter les règles prévues par les lois fédérales, provinciales et territoriales.

Si vous désirez en savoir davantage au sujet de l'AMM, consultez le site du gouvernement du Canada à canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.

Collaborer avec l'équipe soignante

Dans cette section, vous apprendrez comment établir de bonnes relations avec les professionnels de la santé de votre équipe et comment être un membre actif de cette équipe en vous exprimant franchement. Vous saurez également quelles personnes peuvent vous aider à vous retrouver dans le système de santé.

La gestion du traitement et des soins nécessite un travail d'équipe. Cette équipe est composée de vous-même, de vos aidants et de nombreux professionnels de la santé qui se consacrent à votre santé physique et émotionnelle. Ces professionnels peuvent comprendre votre médecin de famille, des oncologues, des chirurgiens, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues et bien d'autres. Établir de bonnes relations prend du temps et exige des efforts de toutes les parties.

Si vous avez reçu votre diagnostic initial alors que le cancer était à un stade précoce, les membres de votre équipe peuvent changer et comprendre alors plus de spécialistes en soins palliatifs. Vous pourriez vous ennuyer des professionnels de la santé qui vous ont aidé auparavant. Vous avez pu les côtoyer pendant une longue période et être devenu très à l'aise avec eux. Mais votre nouvelle équipe est dotée de compétences et de formations qui vous aideront maintenant. Par exemple, un spécialiste de la douleur pourrait se joindre à l'équipe ou on pourrait vous diriger vers un ergothérapeute et un aide-soignant à domicile. Une partie de tout cela dépendra aussi de l'endroit où vous vivez et de ce qui est offert dans votre communauté.

Tirer le meilleur parti des soins

Voici quelques trucs pour vous aider à maximiser le temps que vous passez avec votre équipe soignante.

Notez vos rendez-vous et vos personnes-ressources. Assurez-vous de vous présenter à vos rendez-vous de tests ou de traitement, et d'arriver à l'heure. Pour vous aider, vous pouvez utiliser un calendrier électronique sur votre téléphone ou votre ordinateur, ou un calendrier papier si vous préférez écrire à la main. Conservez une liste des noms et numéros de téléphone des membres de votre équipe soignante, du centre de traitement, du laboratoire et de la pharmacie – et veillez à ce que vos aidants sachent où la trouver.

Faites-vous accompagner par quelqu'un. Il peut être difficile d'être parfaitement à l'écoute et de retenir tout ce que le médecin vous dit lors de la visite, surtout si vous êtes bouleversé. Un membre de la famille ou un ami pourra vous aider à vous souvenir des paroles du médecin et vous offrir un soutien moral.

Préparez une liste de questions et apportez-la aux rendez-vous. Il faudra peut-être plus d'une rencontre pour faire le tour de vos questions et préoccupations. Si vous n'obtenez pas de réponses à toutes vos questions, vous aurez l'occasion de les poser une autre fois. Le médecin n'est pas nécessairement la personne qui doit répondre à toutes vos questions. L'infirmière, le travailleur social ou d'autres membres de l'équipe soignante peuvent aussi le faire.

Créez un dossier des discussions que vous avez avec votre équipe soignante. Vous pourriez prendre des notes dans un journal personnel, votre téléphone ou un autre appareil, selon ce qui est le plus facile pour vous. Vous pouvez également noter ce que vous trouvez important de partager avec votre équipe soignante lors de votre prochain rendez-vous. Indiquez les renseignements relatifs à vos résultats de tests, aux médicaments que vous prenez et aux effets secondaires que vous avez ou que vous devriez surveiller. Si vous souhaitez enregistrer tout ce que vous dit votre équipe soignante afin de l'écouter plus tard, demandez d'abord si c'est possible.



Si vous ne comprenez pas quelque chose, demandez à votre équipe soignante de vous l'expliquer. Si vous ne comprenez pas ce qu'on vous explique, mais que vous ne le dites pas, votre équipe soignante supposera que vous avez tout saisi. Donc, si quelque chose n'est pas clair pour vous, n'hésitez pas à le dire. Répétez dans vos propres mots les explications qu'on vient de vous fournir; c'est un bon moyen de vous assurer que vous avez parfaitement saisi.

Posez des questions ouvertes. Si vous n'êtes pas certain d'avoir compris ce que vous a dit votre équipe soignante, posez des questions ouvertes telles que celles-ci :

- Pouvez-vous m'en dire plus sur...
- Pourquoi est-ce important?
- Pourquoi faites-vous cette recommandation?
- Quelles sont les autres options?
- Comment vais-je savoir...?
- Quel est le but de...?
- Pouvez-vous encore me l'expliquer avec des mots différents?

Apportez l'information que vous avez trouvée à votre équipe soignante afin d'en discuter. On peut vous aider à la comprendre et vous dire comment elle s'applique ou non à votre situation.

Sachez qui appeler et quand. Demandez à qui vous adresser si vous avez des questions ou si quelque chose se passe entre les visites. Votre équipe soignante vous dira ce qui doit être discuté au téléphone durant les heures d'ouverture et ce qui nécessite un appel d'urgence en dehors des heures d'ouverture.

Aider l'équipe soignante à vous connaître

Il est important que votre équipe soignante en sache davantage sur vous en tant qu'individu, en dehors de vos traitements et de vos rendez-vous.

Parlez de votre vie hors de l'expérience du cancer avec les membres de votre équipe soignante. Parlez-leur de votre culture et de vos croyances spirituelles ou religieuses et de la manière dont elles affectent vos comportements, préférences et décisions en ce qui a trait à vos soins. Dites-leur ce qui est important à vos yeux, comme votre travail et votre vie à la maison, vos passe-temps ou vos champs d'intérêt. Il est également bon que votre équipe soignante soit au courant de ce qui peut être une source de stress ou d'inquiétude pour vous, par exemple des problèmes familiaux ou des préoccupations liées à l'argent.

Dites aux membres de votre équipe soignante comment vous vous sentez. Dites-leur ce que vous espérez du traitement. Exprimez vos peurs ou vos préoccupations face au traitement ou aux effets secondaires afin qu'ils puissent vous aider. Quelque chose qui vous semble mineur pourrait affecter votre traitement. Ou, au contraire, quelque chose que vous croyez être grave pourrait être très facile à régler.

Faites connaître vos besoins en information. Il peut être utile à votre équipe soignante de savoir quel type d'information vous voulez obtenir et s'il vous en faut plus – ou moins – que ce qu'on vous donne. Demandez qu'on vous recommande des lectures ou des sources d'information additionnelles.

Vos proches souhaiteront peut-être en savoir plus que vous-même sur votre cancer et votre traitement. Dites à votre équipe soignante quelle quantité d'information elle peut partager avec vos proches. Il peut être utile de choisir un membre de votre famille ou un ami pour parler à votre équipe soignante. Cette personne pourra ensuite partager l'information en votre nom.

Parler franchement quand il le faut

Un grand nombre de personnes pensent que le système de santé canadien est efficace pour répondre aux besoins des Canadiens. Même si c'est le cas, il faut parfois prendre les devants. S'exprimer pour qu'on réponde à vos besoins ou demander à quelqu'un de le faire pour vous est souvent appelé défense des intérêts. Les aidants peuvent jouer un rôle important dans la défense de vos intérêts. Ils peuvent recueillir de l'information, poser des questions et collaborer avec l'équipe soignante pour que vous receviez les meilleurs soins possibles.

Si vous avez le moindre doute quant aux soins dont vous avez besoin, vous pouvez et même devriez vous exprimer. En étant respectueux, clair et franc avec tous les membres de votre équipe soignante, vous pourrez devenir un partenaire actif dans vos soins. Discutez de vos préoccupations. Dites à votre équipe comment ça se passe pour vous. Personne ne le saura si vous ne le mentionnez pas. S'il vous arrivait de ressentir du mécontentement ou de la frustration à propos de vos soins, essayez d'en parler à votre équipe soignante sans vous mettre en colère. Les gens peuvent être sur la défensive s'ils sentent qu'on les critique injustement ou qu'on ne les comprend pas.

Votre équipe soignante doit aussi communiquer efficacement avec vous. Fournir l'information dont vous avez besoin pour prendre des décisions quant à vos soins fait partie de leur travail. Cela consiste, entre autres, à vous expliquer les avantages et les risques des options de traitement qui s'offrent à vous, de sorte que vous puissiez bien les comprendre. Ils doivent répondre à l'ensemble de vos questions ou fixer un rendez-vous de suivi pour le faire. Si la relation avec votre équipe n'est pas bonne, un travailleur social, un représentant des usagers ou un intervenant pivot pourrait vous aider.

Certaines personnes décident de faire appel à d'autres professionnels de la santé quand elles croient ne pas recevoir les soins dont elles ont besoin après en avoir parlé. Effectuer une telle démarche dépend vraiment de votre situation personnelle, mais tout le monde a cette possibilité. Vous voudrez peut-être prendre en considération votre niveau d'énergie, les soins et services auxquels vous avez accès dans votre région, de même que les risques liés au temps passé à attendre de voir quelqu'un d'autre.

S'orienter dans le système de santé

Se retrouver dans notre système de santé est parfois très difficile. Il peut être complexe et déroutant. En ce qui a trait aux professionnels de la santé et aux traitements, les listes d'attente et la disponibilité peuvent varier, selon l'endroit où vous vivez au Canada.

Vous pouvez demander de l'aide et de l'information à n'importe quel membre de votre équipe soignante avec qui vous vous sentez à l'aise. Si vous avez un médecin de famille, lui parler peut être le premier pas à faire pour comprendre ce qui est offert et la façon d'y accéder. Si vous n'avez pas de médecin de famille, il est possible qu'il y ait une infirmière praticienne dans votre région pour vous aider.

Dans certains centres d'oncologie et hôpitaux, il y a des intervenants pivots. L'intervenant pivot fait le lien entre vous et le système de santé. Il peut coordonner des services et s'occuper de différents besoins physiques, psychosociaux et pratiques. L'intervenant pivot est parfois appelé infirmière pivot. Si vous souhaitez obtenir ses services, informez-vous des possibilités auprès de votre équipe soignante.



Faire appel à un travailleur social

Le travailleur social peut vous aider à bien comprendre le système de santé et certains services qui existent en dehors du système. Il peut aussi défendre vos intérêts et ceux de votre famille.

Le travailleur social peut vous aider, ainsi que votre famille, à répondre aux préoccupations sociales et émotionnelles que cause le cancer. Cela peut consister par exemple à trouver des ressources supplémentaires pour faire face aux problèmes financiers engendrés par la maladie. Le travailleur social peut aussi faire du counseling auprès des personnes qui ont du mal à composer émotionnellement avec le cancer au quotidien.

Dans les maisons de soins palliatifs ou de fin de vie, le travailleur social vous guide, ainsi que vos proches, à travers certaines étapes du processus de planification de la fin de vie et vous met en lien avec d'autres services de soutien, par exemple pour la planification préalable des soins, la planification financière et la planification des services funéraires.

Si vous souhaitez parler à un travailleur social, demandez une recommandation à votre équipe soignante.

Questions d'ordre pratique

Dans cette section, vous trouverez des renseignements sur les questions relatives au travail et à l'argent de même que sur les ressources qui vous fourniront de l'information supplémentaire. Vous verrez également quelle est l'importance de la planification préalable des soins et du testament, et ce que vous pouvez faire si vous souhaitez participer à la préparation de vos derniers arrangements.

Beaucoup d'aspects pratiques sont à considérer quand on a un cancer avancé ou qu'on est l'aidant d'une personne qui en est atteinte. Prenez les choses en main là où c'est possible. Rares sont ceux qui aiment remplir des formulaires ou avoir des conversations difficiles avant de s'occuper de la paperasse. Mais vous pourriez éprouver un sentiment de paix une fois que c'est fait. Cela peut vous permettre alors de vous concentrer sur ce que vous trouvez plus important, comme passer du temps avec vos proches.

Travail et finances

Bien des gens atteints d'un cancer avancé ainsi que leurs aidants se demandent quoi faire en ce qui a trait au travail. De plus, il est fréquent que les familles s'inquiètent de l'argent et de la façon dont le cancer affecte leurs finances. Chaque personne doit trouver ce qui est bien et nécessaire pour elle-même.

Certains essaient de continuer à travailler entre les rendez-vous médicaux, les séjours à l'hôpital, les congés de maladie ou les soins à apporter. Parfois, le travail aide vraiment à atténuer le stress. Aller au boulot et penser à autre chose que le cancer permet de changer le rythme ou peut procurer un sentiment de normalité. Il y en a qui voudront travailler le plus possible puisque la perte de revenu est très stressante pour eux. Des dépenses supplémentaires pourraient survenir pour les médicaments, le traitement, des fournitures médicales



ou des soins à domicile qui ne sont pas couverts par les régimes privés, provinciaux ou territoriaux d'assurance-maladie.

D'autres quittent leur emploi ou réduisent leurs heures de travail. Continuer à travailler peut être trop difficile pour eux en raison de symptômes comme la douleur et la fatigue. Certains accueillent avec joie la possibilité de se libérer du stress lié au travail. Mettre un terme à sa vie professionnelle ou même la simple perspective de cesser de travailler peut toutefois entraîner de la tristesse ou le sentiment de passer à côté de quelque chose. Le travail et l'autonomie financière qu'il apporte sont souvent liés à l'estime de soi et à l'identité.

Si vous éprouvez des difficultés au travail, parlez-en avec votre employeur. Vous pourriez, par exemple, prendre un congé de maladie ou un congé pour raisons familiales, ou encore prendre des congés non payés lorsque vous devez vous absenter. Peut-être pourriez-vous continuer à gagner votre vie dans des conditions moins stressantes en adoptant un horaire variable, en travaillant de la maison ou en modifiant vos heures de travail. Mais soyez réaliste sur ce que vous pouvez faire. Dans certains milieux de travail, on offre également des services de counseling qui pourraient vous aider, ainsi que votre famille.

Si vous avez une assurance-maladie complémentaire par l'entremise de votre employeur ou si vous payez pour votre propre assurance-maladie complémentaire, familiarisez-vous avec les modalités de votre couverture. Assurez-vous de bien comprendre ce qui suit :

- ce que vous devrez payer et ce que vos cotisations couvriront;
- si votre police impose un délai de carence avant de vous verser vos prestations d'invalidité;
- si votre police a un plafond annuel ou à vie (montant maximal versé) pour les prestations.

Si le cancer a des répercussions sur votre revenu, parlez-en à un travailleur social. Il peut vous renseigner sur les prestations et les programmes d'aide financière du gouvernement fédéral, provincial ou territorial à l'intention des personnes atteintes de cancer et des aidants.

Planification préalable des soins

Tous les adultes devraient prendre le temps de réfléchir au type de soins de santé dont ils aimeraient bénéficier plus tard, de planifier ces soins et d'en parler à leurs proches. C'est ce qu'on appelle la planification préalable des soins. Les décisions que vous prendrez alors seront vos directives médicales anticipées (testament biologique).

Une partie du processus consiste à choisir la personne qui pourra prendre des décisions pour vous, au besoin. On dit parfois que cette personne est votre mandataire ou votre subrogé. Tant que vous serez capable de vous exprimer, les professionnels de la santé s'adresseront directement à vous pour savoir ce que vous désirez comme soins. Il pourrait toutefois arriver que vous ne soyez plus en mesure de communiquer. Discuter de la planification préalable de vos soins avec votre mandataire lui permettra de comprendre quels soins vous voulez recevoir. Il pourra alors en aviser votre équipe soignante, s'il y a lieu.

Il est important de discuter de ces différents aspects :

- où vous préférez recevoir vos soins (à domicile, à l'hôpital, dans une unité de soins palliatifs ou dans une maison de soins palliatifs par exemple);
- l'utilisation d'appareils de respiration ou de ventilation;
- l'alimentation par sonde;
- la poursuite ou non d'un traitement médical;
- le recours à la réanimation cardiorespiratoire (RCR) en cas d'arrêt respiratoire ou cardiaque.

Demandez à votre équipe soignante si elle vous recommanderait ces traitements. Il est peu fréquent de le faire dans les cas de cancer avancé puisqu'ils améliorent rarement la survie et qu'ils peuvent occasionner beaucoup d'inconfort. Vous avez toujours le droit de refuser un traitement et de faire connaître votre volonté à cet égard.

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

Il est également important de comprendre qu'il faut remplir des formulaires quand on souhaite mourir à la maison. Vos proches doivent être en mesure de montrer certains documents qui indiquent qu'on s'attendait au décès. Sans ces documents, il faut appeler les services d'urgence quand quelqu'un meurt à la maison. Ces papiers portent différents noms selon votre lieu de résidence. Votre équipe soignante peut s'assurer que les bons documents se trouvent chez vous.

Il est normal de vouloir éviter de tels sujets de conversation, mais tout le monde peut en bénéficier si vous les abordez à l'avance. Il peut être bon pour vous de savoir que vos volontés sont comprises. Pour les aidants et l'ensemble de la famille, cela peut aussi vouloir dire moins

de stress et d'incertitude. Ce type de conversation n'est pas facile à avoir, mais vous pourriez ainsi trouver la paix.

Apprenez-en davantage sur la planification préalable des soins au Canada à planificationprealable.ca.

Testament

Tous les adultes devraient avoir un testament et le maintenir à jour. C'est l'une des meilleures choses que vous puissiez faire pour vous protéger, tout comme votre conjoint et votre famille. Le testament contient des instructions juridiques sur la manière dont vous souhaitez disposer de votre argent, de vos biens et de vos autres avoirs après votre décès. Le testament peut prévoir qui aura la charge de vos enfants (s'ils ont moins de 18 ans) à votre décès. Vous pouvez aussi y indiquer à qui vous confiez vos animaux de compagnie.

Vous voudrez peut-être modifier votre testament actuel ou en faire un nouveau. 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.

CLASSEMENT DES PAPIERS IMPORTANTS

En plus de votre testament, vous avez probablement d'autres documents juridiques ou financiers importants comme des certificats de mariage et de naissance, des polices d'assurance, des relevés bancaires, des relevés de vos investissements et les mots de passe de vos comptes. Voici quelques conseils utiles pour gérer ces documents :

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

Derniers arrangements

Tous les adultes devraient envisager de faire leurs préarrangements ou du moins de faire connaître leurs dernières volontés. Certains ne sont pas à l'aise avec cette idée. Mais si vous êtes capable de planifier vos derniers arrangements, vous épargnerez à votre famille ou vos amis proches d'avoir à prendre ces décisions alors qu'ils sont en deuil et ont peu de temps pour y réfléchir. Savoir que vos dernières volontés seront respectées peut aussi vous apporter un sentiment de paix. Vos préarrangements peuvent inclure les décisions suivantes :

- votre choix d'être enterré ou incinéré;
- votre désir que vos cendres soient enterrées, dispersées ou conservées par des proches;
- vos volontés quant à des funérailles, un service commémoratif ou une autre cérémonie, le lieu où l'événement devrait se dérouler et toute directive particulière.

Si vous êtes prêt à faire vos derniers arrangements, communiquez avec un directeur de funérailles, un travailleur social ou un responsable de votre communauté spirituelle ou religieuse. Faites connaître vos décisions et vos plans aux membres de votre famille et conservez une copie des documents ayant trait à vos derniers arrangements avec d'autres documents importants. Si vous avez des demandes liées à des pratiques religieuses, spirituelles ou culturelles au moment de votre passage de la vie à la mort ou après votre décès, assurez-vous que vos aidants et votre équipe soignante sont au courant.

Comment le cancer peut affecter les relations

Dans cette section, vous connaîtrez diverses façons dont le cancer risque de se répercuter sur vos relations avec les gens qui sont les plus proches de vous – votre conjoint, votre famille et vos amis, ainsi que vos jeunes enfants et vos adolescents (si vous en avez). Vous apprendrez comment vous pouvez essayer de maintenir la solidité de ces liens.

Le cancer avancé engendre beaucoup de changements et de bouleversements émotionnels dans votre vie. Les personnes les plus proches de vous ressentent elles aussi en grande partie les mêmes choses. Cette épreuve rapproche parfois les gens, alors qu'à d'autres moments, elle peut sembler les éloigner.

En prenant conscience de l'impact possible du cancer sur vos relations, vous serez plus en mesure de trouver des moyens pour qu'elles demeurent saines, solides et réconfortantes, autant pour vous que pour les autres. Si vous élevez encore des enfants, comprendre où ils en sont dans leur développement et comment le cancer avancé les affecte peut vous permettre, ainsi qu'aux autres membres de la famille, de les aider.

Faire face au cancer avec son conjoint

Si vous êtes en couple, le fait de savoir que vous êtes deux pour faire face au cancer peut vous apporter du courage et du réconfort. Mais le cancer avancé met à l'épreuve même les meilleures relations.

Même si c'est vous qui avez reçu un diagnostic de cancer, la maladie fait aussi partie de la vie de votre conjoint, qui risque tout autant que vous d'avoir peur, de ressentir de la colère et d'être en état de choc. Mais vous n'aurez peut-être pas du tout la même façon de composer avec la situation. Et l'un de vous pourrait être plus à l'aise pour demander de l'aide ou exprimer ses émotions.



Voici quelques situations qui pourraient exiger des efforts de votre part à tous les deux.

Vos rôles pourraient changer ou s'inverser. Si vous êtes atteint d'un cancer avancé, mais que, jusqu'à présent, vous avez toujours été l'aidant dans votre relation, il peut être très difficile d'accepter que ce soit vous qui avez maintenant besoin de soins. Pour certains, une telle acceptation ne se fait pas de bonne grâce. Si vous n'étiez pas l'aidant dans votre relation, il peut être difficile de devoir soudainement prendre cette place. Pour commencer à vous adapter à cette nouvelle situation, pourquoi ne pas partager vos expériences sans jugement et écouter le point de vue de l'autre. Et soyez patients. Bien des personnes trouvent difficile de se sentir à l'aise dans un nouveau rôle.

Vos responsabilités pourraient changer. Le cancer et ses traitements peuvent avoir des répercussions physiques importantes. Vous pourriez ne pas avoir la force ou l'énergie d'effectuer les tâches ménagères et les travaux d'entretien de la maison, ce qui signifie que votre conjoint aura plus de responsabilités alors qu'il est déjà surchargé. L'aidant risque ainsi de ressentir de la frustration et du ressentiment, tandis que de votre côté, vous pourriez vous sentir coupable et triste. Faites de votre mieux pour parler franchement de ce qui se passe. En vous basant sur ce que votre équipe soignante vous aura expliqué, vous pourriez

essayer de planifier la gestion des responsabilités. Il est également important d'être ouvert à une aide extérieure provenant d'amis, de la famille et des travailleurs de la santé.

Vos besoins physiques changeront probablement au fil du temps.

Certains changements sont plus radicaux que d'autres. Vous pourriez à un moment donné avoir besoin d'aide pour vous habiller, vous laver, manger ou aller aux toilettes. De tels changements peuvent vous donner l'impression d'être un fardeau pour les autres et même affecter votre sentiment d'identité. Demander de l'aide peut être difficile. Soyez ouvert et honnête en ce qui a trait à vos besoins. Au début, votre conjoint pourrait hésiter à vous offrir son aide pour ne pas vous offusquer en supposant qu'elle vous serait utile. Parler ouvertement de ce dont vous avez besoin peut aider votre conjoint à prendre soin de vous. Si vous et votre conjoint n'êtes pas à l'aise de gérer certains de vos soins physiques, demandez à votre équipe soignante quelles sont les options offertes dans votre communauté.

Vos besoins affectifs pourraient changer. Nous avons tous besoin de nous sentir aimés. Au cours d'une expérience difficile comme celle du cancer avancé, ce besoin de contacts humains peut s'intensifier tant pour vous que pour votre conjoint. Essayez d'être sensible à ces changements. Certaines personnes trouvent qu'elles ont besoin d'une aide professionnelle pour faire face aux changements émotionnels. Il est important de pouvoir exprimer ouvertement ses émotions sans toutefois accabler l'autre. Demandez à votre médecin de famille ou à votre équipe soignante comment trouver un travailleur social, un conseiller ou un thérapeute.

Les relations sexuelles et l'intimité physique pourraient être différentes. Les relations sexuelles et l'intimité physique peuvent se transformer lorsque votre conjoint est aussi 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 à avoir des relations sexuelles. Ou encore, vous éprouvez un inconfort tel que cela vous empêche de penser au sexe ou vous craignez de n'en retirer aucun plaisir. Chez certains couples, la question ne se pose même pas. Pour d'autres, ce peut être un problème

sérieux, qui risque d'affecter tous les autres aspects de la relation si l'un des partenaires ou les deux se sentent blessés, rejetés ou coupables. Essayez de discuter de la situation. Ensemble, vous trouverez peut-être de nouvelles façons de vous rapprocher l'un de l'autre 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. Si vous trouvez difficile de parler ouvertement de sexualité, consultez un thérapeute, un conseiller ou votre médecin afin de savoir comment atténuer les effets secondaires sexuels et maintenir votre intimité.

Vous pourriez trouver difficile d'accepter la perte de votre avenir commun.

Un diagnostic de cancer peut modifier les espoirs et les rêves que les conjoints partagent sur la retraite, les voyages, la vie de famille, les finances ou presque tout. Il est normal de se sentir en colère et triste quand l'avenir s'assombrit soudainement. Vous ne pouvez pas changer ce qui va se passer, mais vous pouvez essayer de prendre le présent en main. Il peut être utile d'exprimer ouvertement vos émotions, de réévaluer vos priorités et de vous concentrer sur des objectifs à court terme comme des façons de passer du temps ensemble et de donner un sens à ces moments.

Avoir le soutien de ses amis et des adultes de sa famille

Lorsqu'une maladie grave survient, le soutien ne se trouve pas nécessairement là où on l'attendait. Certaines personnes sont réellement présentes alors que d'autres vous évitent. Les amis et la famille peuvent être d'un grand soutien pour la personne atteinte d'un cancer avancé et ses aidants, mais ils ont souvent besoin qu'on leur indique de quelles façons ils peuvent aider. Si vous êtes célibataire, vous pourriez compter davantage sur vos amis et les membres de votre famille. Le soutien dont vous avez besoin et que vous souhaitez recevoir pourrait changer au fil du temps, alors il est important de trouver comment communiquer avec votre famille et vos amis et maintenir ces liens solides.

Voici quelques idées.

Décidez qui sera la personne responsable. Décider qui sera responsable des communications peut vous épargner du temps et de l'énergie puisque vous n'aurez pas à répéter l'information et à donner les dernières nouvelles à de nombreuses personnes. Ce peut être votre aidant ou un ami proche qui collaborera avec votre aidant pour envoyer des courriels ou afficher des mises à jour sur les médias sociaux, faire des appels et assigner des tâches à d'autres amis et membres de la famille qui ont offert leur aide.

Soyez prêt à ce que vos relations changent. Il est possible qu'un ami ou un membre de la famille ne sache pas quoi dire ou quoi faire après avoir appris que vous êtes atteint d'un cancer avancé. Cela peut l'attrister, l'effrayer ou lui rappeler la perte d'un être cher. Mais vous pourriez également être surpris du soutien que vous recevrez des autres.

Engagez la conversation. Si vous souhaitez parler du cancer, il est possible que ce soit vous qui ayez à aborder le sujet. Si certains de vos amis et des membres de votre famille semblent éviter de vous parler, c'est qu'ils ne savent probablement pas quoi vous dire ou qu'ils ont peur de vous faire de la peine. Si vous le voulez, dites à vos amis et à votre famille que cela ne vous dérange pas de parler du cancer. Mais soyez honnête avec eux quand vous préférez parler d'autre chose.

Soyez direct quant à l'aide dont vous avez besoin. Les gens qui font partie de votre vie voudront sûrement vous offrir leur aide, quelle qu'elle soit, mais ils pourraient ignorer ce dont vous avez besoin. Exprimez-vous de la façon la plus directe possible. Essayez de dresser la liste des tâches pour lesquelles vous avez besoin d'aide comme faire l'épicerie, cuisiner ou aller chercher vos médicaments. Certains amis ou membres de la famille pourraient même essayer d'en faire trop. Être honnête peut aider à fixer des limites qui permettront de répondre à vos besoins de la façon dont vous le voulez, peu importe si c'est vous ou quelqu'un d'autre qui en parlez.

Restez en contact autant que vous le pouvez. La recherche montre que les personnes qui ont reçu un diagnostic de cancer y font mieux face quand elles sont en contact avec d'autres. Il est possible que vos

amis et votre famille ne sachent pas jusqu'à quel point vous pouvez ou voulez prendre part aux activités que vous pratiquiez auparavant, alors faites-leur savoir. Et lorsque vous ne vous sentez pas d'attaque – émotionnellement ou physiquement – dites-leur. Mais vous pourriez constater que le seul fait d'être assis tranquillement auprès de quelqu'un vous aide et peut vous remonter le moral.



NOUS POUVONS VOUS AIDER À TROUVER DU SOUTIEN

Bien des personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs aidants trouvent utile de parler à quelqu'un qui vit des difficultés semblables. Dans le cas des aidants, cela peut être d'entrer en contact avec d'autres aidants pendant et après leur expérience.

La Société canadienne du cancer peut vous aider. Nous offrons du soutien, nous répondons à vos questions et nous vous aidons à trouver d'autres services de soutien.

- Appelez notre Ligne d'aide et d'information sur le cancer au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934) ou visitez cancer.ca.
- Effectuez une recherche dans notre Répertoire des services à la communauté en ligne à cancer.ca/rsc. Vous y trouverez entre autres de l'information sur les groupes de soutien présents dans votre communauté.
- Joignez-vous à notre communauté en ligne, ParlonsCancer.ca. On y aide les personnes atteintes de cancer, ainsi que leurs proches et leurs aidants, à entrer en contact avec des gens qui savent ce qu'ils traversent.

S'occuper des enfants et des adolescents

Les enfants de tout âge devront s'adapter aux changements de rôles dans la famille ainsi qu'à leurs propres émotions face à un parent qui tombe malade et qui meurt. Voici comment les aider.

Aider les jeunes enfants (de 1 à 6 ans)

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

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

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

Faites preuve de patience et essayez de ne pas réagir de façon exagérée. Les enfants ont des besoins particuliers, et ils doivent avant tout savoir que, toujours, on les aimera et on prendra soin d'eux.

Essayez d'aider les jeunes enfants comme suit :

- Ne changez rien au train-train quotidien des repas et du coucher. Jouer, pratiquer des sports, voir des amis, bref, poursuivre les activités régulières peut aider les enfants à préserver leur équilibre. Demandez un coup de main à un adulte que votre enfant connaît et aime bien.

- Prévoyez du temps où toute la famille est réunie et aussi des périodes d'intimité avec chaque enfant, seul à seul, ne serait-ce que quelques minutes par jour, sans interruption. Vous pouvez, par exemple, faire une courte promenade, lire une histoire ensemble ou simplement laisser l'enfant vous montrer quelque chose qu'il a fait ou vous parler de ce qui l'intéresse.
- Organisez des activités spéciales ou des sorties que les enfants auront hâte de faire. Demandez au besoin l'aide d'un adulte que votre enfant connaît et aime bien.
- Félicitez les enfants qui ont un bon comportement.
- Rassurez et réconfortez vos enfants et prenez-les dans vos bras.

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

À cet âge-là, les enfants commencent à comprendre que tout ce qui vit finit par mourir, ce qui peut les rendre anxieux face à leur propre santé et sécurité et à celles de leurs proches.

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

Essayez d'aider les enfants plus âgés comme suit :

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



Aider les adolescents

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

Essayez d'aider les adolescents comme suit :

- Dites-vous que votre attitude face à une situation influencera forcément la manière de réagir de votre adolescent. Mais sachez également que les jeunes ont leur façon bien à eux d'exprimer leurs émotions – et pas toujours directement.
- Il est normal pour les adolescents d'éprouver des émotions contradictoires. L'adolescence est en elle-même une période difficile, où les émotions sont très intenses. Il ne faut donc pas nécessairement attribuer au cancer la manière dont votre jeune se comporte.

- Donnez à l'adolescent du temps et de l'espace pour apprivoiser ses émotions, tout en lui faisant savoir que vous êtes là au besoin. Les adolescents peuvent vous ignorer même quand ils souhaitent que vous vous occupiez d'eux. Ils peuvent mal se comporter, sans vouloir admettre qu'ils sont bouleversés.
- Assurez-vous qu'ils ont du temps pour pratiquer leurs activités et voir leurs amis. Les jeunes tiennent à leurs habitudes, en particulier ceux qui sont en train de vivre les périodes difficiles propres à l'adolescence.
- N'oubliez pas qu'à l'adolescence, il est normal et même salubre que le jeune devienne indépendant de sa famille. Si votre adolescent est réticent à se rapprocher du noyau familial alors qu'un proche est atteint de cancer, il ne faut pas y voir un signe d'indifférence. Il s'agit d'une réaction tout à fait typique des jeunes de cet âge.
- Assurez-vous qu'ils aient autour d'eux de bonnes personnes sur qui s'appuyer. Les adolescents ont besoin de parler de leurs émotions, mais ils ne se sentent pas nécessairement à l'aise pour le faire avec leurs parents. Ils pourront trouver du soutien auprès d'amis ou d'autres adultes (les grands-parents, un ami de la famille, un enseignant ou un entraîneur).

À QUEL MOMENT DEMANDER DE L'AIDE POUR VOS ENFANTS ET ADOLESCENTS

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

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

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

Faire face aux derniers moments de la vie

Dans cette section, vous connaîtrez les bienfaits des discussions sur la mort, même si elles peuvent être très difficiles. Vous apprendrez également comment vous pouvez entamer ces conversations avec vos proches et aborder l'idée de mourir à la maison.

La mort fait partie de la vie, et elle peut avoir une valeur et un sens. Ce n'est pas un échec. Accepter que chacun d'entre nous mourra un jour – et même que notre propre mort pourrait survenir plus tôt que tard – ne signifie pas que vous avez renoncé à vivre. Le fait de réfléchir à la mort et d'en parler aide à comprendre ce qui compte vraiment pour nous alors que nous sommes en vie.

Les professionnels qui travaillent auprès des personnes qui sont en fin de vie parlent de la notion de « bonne mort », qu'on peut interpréter de diverses façons. De nombreuses personnes croient qu'une bonne mort est libre de toute souffrance ou peur. Mais cela peut signifier qu'on choisit l'endroit où on passera la plus grande partie de notre temps à la fin de notre vie et, si possible, celui où on souhaite mourir. Ce peut être chez soi, à l'hôpital ou dans une maison de soins palliatifs. Pour certaines personnes admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM), cela peut aussi signifier qu'elles décident du moment où elles mourront. Il y a des gens qui souhaitent passer leurs derniers moments dans un environnement et une ambiance spécifiques (musique, photos, fleurs, etc.) ou observer des pratiques culturelles ou des rituels spirituels.

Une bonne mort peut représenter davantage que le confort physique. Elle peut vouloir dire qu'on meurt en sachant qu'on a vécu la vie qu'on voulait et qu'on a accepté ce qu'on n'a pas pu faire. Une bonne mort veut souvent dire conserver son sentiment d'identité, qu'on désigne parfois par l'expression « mourir dans la dignité ». Au terme de la vie, le respect de la dignité réduit l'anxiété et la souffrance, apporte une certaine sérénité et aide à donner un sens à ces derniers moments.

Parler de la mort

Pour la plupart des gens, il est très difficile de parler de la mort. Avoir le courage d'entamer la conversation peut faire une grande différence. La manière dont votre famille a réagi à la mort par le passé ainsi que vos traditions et vos coutumes particulières peuvent aussi avoir une influence sur votre façon d'en parler. Vous craignez peut-être de faire de la peine à vos amis et à votre famille ou de les bouleverser. Même s'il n'y a pas lieu de le croire, vous pourriez avoir peur que le fait d'en parler vous rapproche davantage de la mort. Vous pourriez aussi constater que la question, une fois sur le tapis, est écartée par des paroles comme « tout ira bien » ou « tout s'arrangera ».

Une chose est sûre, toutefois : nous mourrons tous, tôt ou tard. Garder le silence sur le fait que toute vie a une fin n'y changera rien; en réalité, 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 souhaitez ou ne souhaitez pas à l'approche de la mort peut améliorer la qualité de vos soins.

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

- Avant de commencer à parler, prenez le temps de réfléchir à ce que vous souhaitez dire.
- Trouvez un moment tranquille et un endroit à l'écart.
- Demandez si c'est le bon moment pour parler.
- Assoyez-vous assez près l'un de l'autre pour pouvoir vous toucher lorsque vous sentirez qu'il convient de le faire.
- Essayez de maintenir le contact visuel pendant que vous parlez ou écoutez.
- Dites à l'autre personne qu'elle peut interrompre la conversation à tout moment.

- Exprimez-vous clairement, franchement et directement.
- Incitez votre proche à parler, par un hochement de tête ou une parole encourageante.
- Acceptez le fait que l'autre personne ne soit pas prête à parler même si vous l'êtes. Soyez patient et réessayez plus tard.

Certaines personnes trouvent qu'il est plus facile de parler à quelqu'un qui ne fait pas partie de la famille, comme un ami proche ou un membre de leur communauté spirituelle ou religieuse. Vous pouvez demander l'aide d'un professionnel de la santé mentale tel qu'un psychologue ou un travailleur social, qui fait peut-être déjà partie de l'équipe soignante. Cette personne peut vous rencontrer seul ou avec ceux qui vous sont chers.

Parler de la mort avec les enfants et les adolescents

Vous et vos aidants pourriez vouloir protéger du chagrin et de la douleur les enfants et les adolescents qui font partie de votre vie en ne leur disant pas la vérité sur votre diagnostic. Mais leur cacher la vérité ne les aidera ni en ce moment ni plus tard. Être franc avec eux maintenant leur procure un sentiment de sécurité et de confiance puisque l'honnêteté leur permet de savoir à quoi s'attendre. De plus, la recherche montre que les enfants font beaucoup mieux face aux pertes à venir quand les adultes discutent avec eux ouvertement et franchement de la mort.

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

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

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



Intéressez-vous à ce que les enfants pensent et ressentent.

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

Voici quelques suggestions qui pourraient vous aider, ainsi que vos proches, à parler de la mort avec les 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 si vous êtes hospitalisé ou si vous demeurez alité à la maison par moments.
- Encouragez l'enfant à poser des questions en tout temps s'il en a envie. Il se peut qu'il pose la même question à plusieurs reprises pour se rassurer. Répondez aux questions aussi franchement et simplement que possible. Si vous ne savez pas quoi répondre, dites-lui que vous allez essayer de trouver la réponse et tenez votre promesse.
- Évitez les expressions ambiguës, en prétendant, par exemple, que la personne est « partie » ou qu'elle s'est « endormie » au lieu de dire qu'elle est « morte » ou « décédée ». Les adultes pourraient trouver ces mots réconfortants, mais ils peuvent causer la confusion chez les enfants et même susciter chez eux la peur de s'endormir.
- Invitez les enfants à dire ce qu'ils pensent et comment ils se sentent. Vous pouvez aussi leur demander ce qu'ils savent du cancer et clarifier s'il y a lieu les aspects qu'ils comprennent mal.
- Exprimez vos propres sentiments et émotions. Vous montrez ainsi aux enfants qu'ils ont le droit d'en parler eux aussi. Cela vous donne également la chance de les aider à trouver des façons saines d'exprimer et d'apprivoiser leurs émotions.
- Prenez conscience du fait que le décès d'un proche a souvent pour effet de modifier complètement la dynamique familiale. Faites de votre mieux pour que chacun dispose du temps et du soutien dont il a besoin pour bien se remettre.

Beaucoup se demandent s'il convient que les enfants, en particulier lorsqu'ils sont jeunes, voient une personne chère qui approche de la fin de la vie. La décision revient à chaque famille, en tenant compte de l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et de son lien avec cette personne. Il peut être utile de le préparer à cette visite en lui décrivant la chambre, ce qui pourrait s'y trouver et les changements de votre apparence, si c'est nécessaire. Il serait bon qu'après la visite, un proche adulte lui demande ce qu'il a ressenti.

Lorsque la mort devient imminente, il peut être utile de laisser les enfants plus âgés et les adolescents passer du temps avec vous. Cela leur donne l'occasion de faire leurs adieux et de se préparer à éprouver diverses émotions (tristesse, douleur et colère), entrecoupées de bons souvenirs.

Mourir chez soi

Certaines personnes préfèrent passer le plus de temps possible chez elles plutôt qu'à l'hôpital ou dans une maison de soins palliatifs : notre domicile nous est familier et nous procure un certain confort. Lorsqu'on devient très malade, mourir chez soi pourrait s'avérer difficile. Dans certains cas, il est possible que les traitements et les interventions se déroulent mieux à l'hôpital. Vous pourriez ne pas avoir le soutien nécessaire de votre famille ou d'un aidant privé ou les ressources financières pour couvrir les frais qu'un décès à la maison peut impliquer. Mais avec un soutien adéquat – en particulier des soins infirmiers – il est possible pour certaines personnes de mourir chez elles ou, si elles le souhaitent, ailleurs dans leur communauté (comme dans un centre de soins de longue durée ou une maison de soins palliatifs).

Il est important de comprendre comment chaque option pourrait fonctionner pour vous et s'il y en a une qui correspond davantage qu'une autre à votre situation et à ce que vous souhaitez. Votre famille et votre équipe soignante peuvent vous aider à décider quelle option est la plus adéquate pour vous. Par exemple, votre plan A pourrait être de demeurer à la maison et votre plan B, d'aller dans une maison de soins palliatifs ou à l'unité de soins palliatifs d'un hôpital.

Chercher un sens à sa vie

Dans cette section, vous verrez différentes façons qu'ont les gens de donner un sens à leur vie ou au souvenir qu'ils laisseront après leur départ.

Les personnes atteintes d'un cancer avancé éprouvent souvent le désir de se pencher sur leur vie – passée, présente et future. Donner un sens à sa vie est une démarche personnelle qui n'est pas toujours facile et qui peut être très attristante par moments. Mais chercher la réponse à des questions essentielles – Pourquoi suis-je ici? Quelle est ma raison d'être? Qu'est-ce qui compte le plus pour moi? – peut vous procurer un sentiment profond de contentement et de paix, tout comme à vos proches. On peut en retirer une plus grande appréciation de nos relations et de la vie elle-même.

Trouver la force par la spiritualité

La spiritualité, c'est la raison d'être d'une personne, sa paix intérieure et son lien avec les autres. Elle reflète également ses croyances à l'égard du sens de la vie. Quelle que soit votre définition de la spiritualité, celle-ci peut faire partie de votre quête de sens. Lorsqu'on est atteint d'un cancer avancé, il n'y a pas une seule façon ou une bonne façon de se brancher à son côté spirituel, et il n'y a pas de mal non plus à ne pas avoir de vie spirituelle.

Pour certaines personnes, la spiritualité consiste à appartenir à une religion organisée et à se faire guider par un conseiller spirituel. Elles y puisent du réconfort et de la force. Une religion organisée est souvent constituée d'une communauté de gens qui vivent des expériences semblables et qui peuvent se soutenir. Cette structure peut vous permettre de trouver des réponses aux questions spirituelles que l'expérience du cancer fait naître.

Pour d'autres, la spiritualité est distincte d'une religion organisée. C'est une douce réflexion en solitaire. On peut trouver du réconfort dans la nature, dans la bonté des autres ou dans les liens qui nous unissent tous. Certains pratiquent la méditation ou des rituels issus de leur culture ou bien ils apprennent de nouveaux rituels provenant d'une autre culture. Il y en a qui voient une valeur spirituelle dans des activités comme tenir un journal, créer ou regarder des œuvres artistiques, faire du yoga ou écouter de la musique.

Dans de nombreux hôpitaux, vous pouvez solliciter la visite d'un intervenant en soins spirituels dont la formation lui permet d'offrir du soutien selon les croyances individuelles. Son rôle est de vous aider à trouver la paix et le réconfort.

Apaiser les relations tendues

Certaines personnes atteintes de cancer souhaitent réparer de vieilles relations. Cela peut vouloir dire de renouer contact avec quelqu'un que vous avez perdu de vue depuis plusieurs années ou de régler d'anciens conflits, d'éclaircir des malentendus ou de panser des blessures intérieures. Cela peut aussi vouloir dire de vous pardonner et de pardonner aux autres les erreurs du passé.

Il faut beaucoup de courage et une bonne dose d'humilité pour effectuer 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. Au besoin, demandez l'aide d'un conseiller, d'un intervenant en soins spirituels ou d'un autre médiateur.

Faire le bilan de sa vie

Faire le bilan de sa vie peut faire partie des différentes étapes de la recherche d'un sens à votre vie. Vous pourriez décider de faire cette démarche avec un professionnel de la santé formé pour aider les gens à revisiter leurs expériences de vie. Il existe différents types de thérapies, comme la thérapie de la dignité, la thérapie par bilan de vie et la thérapie de la réminiscence. Ces thérapies peuvent vous aider à explorer chaque aspect de votre vie à ce jour : votre enfance, votre famille, vos amours, votre sexualité, votre carrière et votre santé. Vous pouvez ainsi repenser aux événements et aux personnes qui ont eu de l'importance dans votre vie et comment ils ont ensemble contribué à faire de vous la personne que vous êtes aujourd'hui.

Si vous décidez de partager vos découvertes sur vous-même, vous et votre thérapeute pouvez enregistrer une vidéo ou créer un document qui pourrait devenir un souvenir impérissable pour votre famille et vos amis. Cet exercice peut donner un sens particulier à vos derniers moments et évoquer les nombreuses manifestations de la valeur et du sens de votre vie. Votre héritage est précieux.



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 l'êtes devenue. Des sentiments obscurs et pénibles de deuil, de culpabilité, de regret et de honte surgissent parfois en même temps que la fierté, la gratitude et la joie. Votre thérapeute est là pour vous aider à faire la lumière sur ces pensées et ces émotions.

Célébrer sa vie

Ce n'est pas tout le monde qui souhaite faire le bilan de sa vie avec un thérapeute. Et c'est tout à fait correct. 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 ou lire de vieilles lettres. Vous pouvez décider de créer un arbre généalogique ou de rédiger votre histoire familiale, ou encore vous exprimer de façon créative par des poèmes, de la musique, des œuvres d'art ou des albums personnalisés. Certaines personnes enregistrent une bande vidéo ou audio. Vous pouvez créer une boîte à souvenirs contenant des photos ou des objets ayant une valeur spéciale à vos yeux ou qui sont uniques à vous. Toutes ces façons de célébrer votre vie peuvent permettre aux gens de ne pas vous oublier et de partager avec d'autres leurs souvenirs de vous.

À l'intention des aidants

Dans cette section, vous découvrirez que de prendre soin de vous-même en tant qu'aidant est la meilleure façon de prendre soin aussi de la personne atteinte de cancer. Vous en saurez également davantage sur ce qui peut se passer quand la mort approche, à quoi peut ressembler le deuil et ce qui peut vous aider à vous adapter à la vie après avoir été aidant.

L'aidant est une personne qui apporte des soins physiques et un soutien affectif à quelqu'un qui est atteint de cancer, sans toutefois recevoir un salaire en échange. Habituellement, c'est le partenaire ou le conjoint de la personne atteinte de cancer qui occupe ce rôle, ou encore son père ou sa mère, un enfant adulte ou un ami proche.

Vous pourriez être le seul aidant ou faire partie d'un groupe de personnes qui se partagent cette responsabilité. Si vous le faites avec d'autres membres de la famille ou des amis proches, cela pourrait faciliter les choses. Chaque personne peut alors se concentrer sur ce qu'elle est le plus à l'aise de faire ou qu'elle a le temps de faire. Si votre horaire est flexible, vous pourriez vous occuper de conduire la personne à ses traitements et divers rendez-vous. Un autre membre de la famille pourrait apprendre comment donner les soins physiques et prendre en charge le bain et certains soins personnels. D'autres s'occuperont de faire le ménage, la lessive, l'épicerie ou la cuisine.

Être l'aidant d'une personne atteinte d'un cancer avancé sera probablement l'une des expériences les plus difficiles de votre vie. Vous pourriez vous sentir seul et épuisé. Cette période peut également être pleine de sens et de belles relations. La plupart des aidants considèrent que cette expérience a changé leur vie. Quand ils y repensent, ils disent que cela leur a permis, entre autres, de :

- resserrer leurs liens avec la personne atteinte de cancer;
- donner encore plus de sens à la vie;
- se découvrir une force nouvelle;
- mieux apprécier la valeur de la famille et de l'amitié.



La plupart des aidants considèrent que cette expérience change leur vie.

Prendre soin de soi

Prendre soin d'un proche peut être une tâche très exigeante, épuisante même. Vous pourriez être tellement occupé que vous en oubliez votre propre bien-être. Pourtant, il est essentiel de prendre aussi du temps pour vous. Les aidants qui obtiennent l'information, l'aide et le soutien nécessaires pour répondre à leurs propres besoins sont mieux outillés pour prendre soin de leur proche atteint de cancer. Et, pour votre bien, vous voudrez éviter ce que les professionnels de la santé appellent l'épuisement ou la fatigue de l'aidant.

Demeurer en santé

Pour avoir la force et l'énergie de s'occuper d'une autre personne, il faut d'abord être soi-même en santé. Voici quelques façons pour vous de tenter de demeurer en santé.

Mangez bien. Ce n'est pas facile, mais essayez d'avoir une alimentation équilibrée, composée chaque jour d'une variété d'aliments, afin d'obtenir tous les éléments nutritifs nécessaires à une bonne santé.

Faites simplement de votre mieux – et acceptez l'aide des autres pour préparer les repas.

Soyez actif. Vous vous sentez peut-être épuisé, mais un peu de mouvement pourrait avoir pour effet de vous revigorer légèrement. Marchez, nagez ou allez faire un tour à vélo. L'activité physique peut combattre le stress et améliorer la qualité du sommeil – en plus de procurer une sensation générale de bien-être.

Prenez assez de repos. Lorsqu'on est bien reposé, il est plus facile de s'acquitter des tâches d'aidant. Essayez de dormir autant que possible des nuits complètes. Au besoin, faites une sieste pendant que le proche dont vous vous occupez se repose ou dort.

Ne négligez pas votre propre santé. Veillez à consulter régulièrement votre médecin et votre dentiste pour faire un bilan de santé, et faites-leur part de toute inquiétude que vous pourriez avoir.

Trouvez des moyens de faire face au stress. Il existe bien des manières de relâcher la tension. La façon de ressentir le stress varie d'une personne à l'autre, et la façon de le gérer aussi. Quelqu'un peut jouer de la musique ou en écouter, alors qu'un autre peut choisir de passer du temps dans la nature. Certains apprennent à méditer et à pratiquer la pleine conscience, alors que d'autres vont s'entraîner en salle ou s'adonnent à des sports. Essayez différentes techniques jusqu'à ce que vous trouviez celles qui sont les plus efficaces pour vous. Demandez conseil à votre équipe soignante si vous avez du mal à faire face au stress. On pourrait vous suggérer des ateliers de gestion du stress ou vous diriger vers un groupe d'entraide, un programme de soutien ou un thérapeute.

Partager ses émotions

Il est normal d'éprouver du stress, de la colère, de la peur, de la détresse, de la frustration, de la tristesse ou de la culpabilité. Il est également normal d'avoir le réflexe de mettre vos propres sentiments de côté afin de rester fort pour la personne atteinte de cancer. Ce n'est peut-être pas facile, mais il est utile de dire comment l'on se sent au lieu de tout refouler. Dépenser de l'énergie à cacher vos émotions ne vous aide pas à jouer votre rôle d'aidant.

Parlez à quelqu'un comme un ami en qui vous avez confiance, un membre de la famille, un thérapeute ou un membre de votre communauté spirituelle ou religieuse. Si vous avez envie de parler à d'autres personnes qui vivent ou ont déjà vécu une expérience semblable à la vôtre, joignez-vous à un groupe de soutien pour les aidants.



JOIGNEZ-VOUS À NOTRE COMMUNAUTÉ EN LIGNE

Entrer en contact avec des gens qui savent ce que vous traversez peut vous aider dans votre rôle d'aidant. Vous pouvez entre autres trouver du soutien pour vivre le deuil de votre proche.

Commencez ici, à ParlonsCancer.ca.

Demander de l'aide et accepter d'en recevoir

Vous ne pouvez pas tout faire. Soyez réaliste quant à ce que vous êtes capable de faire. Demandez-vous ce qui compte le plus pour vous, et essayez de ne pas vous en faire avec le reste.

Faites-vous aider par des membres de la famille, des amis ou des gens de la communauté, au besoin. Ils sont souvent heureux de se rendre utiles, par exemple pour garder les enfants, faire le ménage, prendre soin des animaux, aider à préparer les repas ou simplement tenir compagnie à la personne malade. Parlez à l'équipe soignante des soins à domicile ou des ressources communautaires qui peuvent vous fournir de l'aide pour les soins physiques ou l'entretien de la maison, à l'intérieur ou à l'extérieur. N'hésitez pas à dire aux autres quel type d'aide ils peuvent vous apporter.

Même avec un soutien adéquat, il peut arriver un moment où le maintien à domicile n'est plus possible. Les besoins médicaux de la personne atteinte d'un cancer avancé ne peuvent parfois plus être pris en charge à la maison. Ce n'est pas un échec de la part de qui que ce soit. Essayez de parler de vos doutes et de vos préoccupations, et concentrez-vous sur les moyens d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes concernées.

Prendre une pause

Prendre le temps de vous reposer et de refaire le plein d'énergie est un élément clé pour prendre soin de vous. Sortez faire une promenade, faites-vous donner un massage, allez au cinéma, donnez rendez-vous à un ami ou choisissez n'importe quelle autre activité qui vous plaît. Si vous ne voulez pas que votre proche reste seul, demandez à quelqu'un en qui vous avez confiance de lui tenir compagnie pendant votre absence.

Si vous ne pouvez pas sortir, prenez une pause en lisant votre magazine favori ou en regardant votre émission de télévision préférée, en prenant un bain chaud ou en allant au lit plus tôt avec un bon livre.

SOINS DE RÉPIT

Si la personne dont vous vous occupez nécessite beaucoup de soins physiques, informez-vous auprès de votre équipe soignante à propos des soins de répit. Ce type de soins vous libère de vos responsabilités d'aidant pendant une courte période, tout en assurant que votre proche ne manque de rien pendant votre absence. Les soins de répit peuvent être offerts à domicile et parfois dans les maisons de soins palliatifs. Vous pouvez demander un répit à intervalles réguliers, par exemple une demi-journée ou une journée par semaine, ou pendant une plus longue période au besoin. Votre équipe soignante ou la maison de soins palliatifs pourra faire les arrangements nécessaires et vous expliquer les coûts rattachés à ces services.



À l'approche de la mort et juste après

La plupart d'entre nous ne savent pas à quoi s'attendre quand une personne s'approche de la mort. L'inconnu est souvent très effrayant, alors comprendre ce qui risque de se passer peut aider à atténuer les peurs et l'anxiété.

En général, quand une personne approche de la mort, ses fonctions corporelles commencent à ralentir. Mais il est important de comprendre que chaque situation est différente. Manifester l'un ou plusieurs des signes suivants ne signifie pas nécessairement que la fin est proche.

Repli sur soi-même – La personne peut être moins intéressée à ce qui l'entoure, aux activités qu'elle avait l'habitude d'apprécier, aux discussions et aux relations.

Somnolence – La personne peut dormir davantage et être difficile à réveiller. Elle peut aussi perdre lentement conscience au cours des jours ou des heures qui précèdent sa mort.

Consommation réduite d'aliments et de liquides – La personne n'a pas besoin d'autant de nourriture et de liquides qu'avant et peut trouver difficile d'avalier.

Changements de la respiration – La respiration peut ralentir, devenir moins profonde ou cesser pendant plusieurs secondes à la fois. Ou bien elle peut devenir bruyante et s'accompagner de gargouillements ou de râles.

Perte du contrôle de la vessie ou de l'intestin – La personne peut ne pas être en mesure de contrôler sa vessie ou son intestin (quand elle urine ou va à la selle). Il est possible alors que l'équipe soignante se serve d'un tube appelé sonde pour drainer l'urine dans un sac. Si la personne ne mange pas ou ne boit pas beaucoup, la quantité d'urine et de selles sera réduite.

Changements de la peau – Les mains et les pieds de la personne peuvent être frais au toucher et sa peau prendre une couleur légèrement bleutée ou violacée.

Délire – La personne peut devenir agitée, anxieuse ou désorientée. Elle peut, par exemple, ne pas reconnaître des proches, être incapable de dire quel jour on est ou ne pas savoir où elle se trouve. Elle peut aussi voir des choses que les autres ne voient pas ou bien parler à quelqu'un d'invisible.

Après avoir consacré votre énergie à prendre soin d'une personne atteinte de cancer pendant des semaines, des mois ou même des années, vous pourriez constater que tout ce que vous avez à faire maintenant est de demeurer assis tranquillement auprès d'elle. Il arrive souvent que la personne qui approche de la mort dorme beaucoup et mange peu. Ne la forcez pas à rester éveillée ou à manger davantage. Veillez à son confort : ajoutez des couvertures et des oreillers, donnez-lui de la glace concassée si elle a la gorge sèche ou tamisez l'éclairage. Parlez doucement. Même si elle ne vous répond pas, il se peut qu'elle vous entende et soit consciente de votre présence.

Il arrive que l'état d'une personne qui approche de la mort s'améliore brièvement. Elle est plus alerte et peut interagir avec ceux qui l'entourent. Aussi difficile que cela puisse être, il est important de se rappeler que ces changements ne sont que temporaires et que l'état de la personne s'aggravera de nouveau. Ce répit peut toutefois vous permettre de partager des émotions ou des pensées profondes avec la personne mourante et d'établir un lien plus intime au cours des jours ou des heures précédant sa mort.

À la suite du décès

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

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

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

Faire son deuil

Faire le deuil de la personne dont vous preniez soin est un processus nécessaire qui ne peut pas être précipité. Chaque personne le vit à sa manière, le temps qu'il faut. La façon dont on fait son deuil varie, entre autres, selon :

- le type de relation que vous aviez avec la personne décédée;
- le réseau de soutien dont vous disposez;
- vos croyances culturelles et religieuses;
- vos expériences de deuil antérieures.

Les émotions fortes, dont 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 des moments inattendus. Il n'est pas rare non plus d'éprouver des symptômes physiques comme la fatigue, les tremblements, un serrement de poitrine et des troubles du sommeil ou de l'alimentation. Les gens évitent parfois les contacts sociaux et ont l'impression que personne ne les comprend. Certains se sentent déprimés ou anxieux.

Vous pouvez compter sur plusieurs sources de soutien comme l'équipe de soins palliatifs, les services d'aide aux personnes en deuil et les groupes de soutien.

La vie après avoir été aidant

Tout comme vous avez dû apprendre à être un aidant, vous devrez éventuellement apprendre à ne plus l'être. On a beau savoir que la mort approche, on n'imagine pas à quel point le rôle d'aidant s'arrête brusquement lorsque la personne dont on prend soin nous quitte. Vous risquez alors de vous sentir perdu et déstabilisé, en particulier si vous vous occupiez d'elle depuis longtemps. Après vous être tant dévoué,

vous pourriez aussi éprouver beaucoup de soulagement – non sans vous sentir coupable d’être habité par une telle émotion.

Lorsqu’on cesse d’être un aidant, tout ne redevient pas comme avant du jour au lendemain. Certaines personnes ont de la difficulté à reprendre le cours de leur vie après avoir pris soin d’un proche. Voici quelques idées qui peuvent faciliter les choses.

Accordez-vous la priorité pendant un certain temps. Vous vous êtes peut-être privé d’avoir une vie saine ou de faire les choses qui vous plaisent. Votre rôle d’aidant étant désormais terminé, il est temps de voir à votre propre santé et de reprendre vos activités.

Préparez-vous à retourner au travail. Si vous avez pris congé du travail pour vous occuper de votre proche, le fait de revenir à votre routine professionnelle peut vous aider à reprendre le fil de votre vie.

Reprenez contact avec votre entourage. Être un aidant est une tâche très prenante et il est souvent difficile de garder le contact avec tous nos parents et amis. Il vous faudra sans doute un certain effort pour rétablir les liens. Certaines personnes pourraient ne pas communiquer avec vous, ne sachant pas trop si vous vous sentez prêt à recevoir leur visite ou par crainte de vous déranger. Alors, si vous avez envie de voir quelqu’un en particulier, contactez cette personne et organisez une rencontre.

Sortez et faites des activités. Pendant que vous vous occupiez de votre proche, vous n’avez peut-être pas eu l’occasion d’aller au cinéma ou au restaurant ou de célébrer l’anniversaire d’un ami. Maintenant que vous n’êtes plus aidant, n’hésitez pas à sortir et à profiter des activités que vous n’aviez pas le temps ou l’énergie de faire auparavant.

Ayez des loisirs. Commencez à pratiquer une nouvelle activité qui vous a toujours intéressé ou revenez à des passe-temps ou des occupations que vous avez mis de côté pendant que vous preniez soin de votre proche.

Souvenez-vous que vous avez fait de votre mieux. Ne vous sentez pas coupable de ne pas avoir fait ceci ou cela, ou d’avoir commis certaines erreurs. Personne n’est parfait.

Suggestions de ressources

Association canadienne de soins palliatifs

À acsp.net, on trouve de l’information, des ressources et un répertoire national des services de soins palliatifs.

MonDeuil.ca

MonDeuil.ca est une ressource en ligne qui vous aide à vivre votre deuil dans le confort de votre foyer, à votre rythme. On vous offre des outils pour comprendre votre deuil et aborder certaines questions parmi les plus difficiles. Cette ressource a été conçue par des gens qui ont vécu la mort d’une personne importante pour eux et par des spécialistes du deuil.

Planification préalable des soins au Canada

À planificationprealable.ca, on vous explique ce qu’est la planification préalable des soins et comment établir un plan, et on vous donne des conseils sur la façon de le présenter aux membres de votre famille.

Portail canadien en soins palliatifs

À portailpalliatif.ca, on trouve du soutien et de l’information personnalisée sur les soins palliatifs et de fin de vie. Vous pouvez y poser directement une question relative à la phase terminale et un expert vous enverra une réponse détaillée et personnelle. Les forums de discussion fournissent aux personnes atteintes de cancer et aux aidants la possibilité de se soutenir mutuellement en ligne. Les aidants y trouveront des vidéos montrant comment exécuter certaines tâches telles qu’aider quelqu’un à passer de son lit à un fauteuil en toute sécurité ou changer les draps d’une personne qui demeure alitée.

Prestations et services du gouvernement

Pour obtenir de l’information sur les services du gouvernement fédéral et sur les modalités de demande, appelez 1 800 O-Canada (1 800 622-6232) ou visitez canada.ca. Si vous êtes un aidant, vous avez peut-être droit aux prestations pour proches aidants et congés de l’assurance-emploi (AE).

> *Chercheur de prestations*

chercheurdeprestations.services.gc.ca

Le chercheur de prestations est une liste personnalisée de programmes et services du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux ou territoriaux auxquels vous pourriez être admissible. Il pose quelques questions et utilise vos réponses pour effectuer la recherche.

> *Prestations d'assurance-emploi et congés*

canada.ca/fr/services/prestations/ae

Renseignez-vous sur les prestations d'assurance-emploi et les congés, ainsi que sur la marche à suivre pour présenter une demande en ligne et soumettre une déclaration.

> *Prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi*

canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants

Vous pouvez faire une demande de prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi si vous fournissez des soins ou du soutien à une personne gravement malade ou blessée ou à quelqu'un qui a besoin de soins de fin de vie.

> *Prestations d'invalidité*

canada.ca/fr/services/prestations/handicap

Les prestations d'invalidité comprennent des prestations d'invalidité et la prestation pour enfants handicapés, des régimes d'épargne et un programme de remboursement de la taxe d'accise sur l'essence.

NOTRE BUT : VOUS AIDER



Trouvez de l'information digne de confiance

Visitez cancer.ca pour obtenir des renseignements sur plus de 100 types de cancer. Vous y trouverez des sujets allant du diagnostic au traitement, en passant par la gestion des effets secondaires, la vie avec le cancer et la réduction des risques. Nous proposons aussi des publications, des vidéos et des webinaires.



Obtenez des réponses à vos questions

Quelles que soient vos questions à propos du diagnostic, du traitement, de la prévention, du soutien psychosocial et des services offerts, nos spécialistes en information sur le cancer sont qualifiés pour vous aider à obtenir des réponses. Appelez-nous au 1 888 939-3333. Notre Ligne d'aide et d'information sur le cancer est offerte en français et en anglais ainsi qu'en d'autres langues grâce aux services d'interprètes.



Entrez en contact avec des personnes qui sont passées par là

Visitez ParlonsCancer.ca pour vous joindre à notre communauté en ligne dirigée. Vous pouvez vous joindre à des groupes de discussion, obtenir du soutien et aider les autres en même temps. Il s'agit d'un espace sûr où tisser des liens, apprendre et partager votre expérience de cancer.



Trouvez des services dans votre communauté

Notre répertoire des services à la communauté (RSC) est un outil pour trouver les services liés au cancer dont vous avez besoin. Vous pouvez effectuer une recherche parmi plus de 4500 services au Canada : programmes de soutien psychosocial, soins à domicile, aide au transport pour vous rendre à vos traitements du cancer, où trouver une prothèse (capillaire ou autre), et plus encore. Commencez votre recherche à cancer.ca/rsc.

La Société canadienne du cancer travaille sans relâche afin de sauver et d'améliorer des vies. Nous finançons les plus brillants chercheurs sur le cancer. Nous fournissons un réseau d'aide empreint de compassion à toutes les personnes atteintes de cancer, dans tout le Canada et pour tous les types de cancer. En tant que voix des personnes qui ont le cancer à cœur, nous travaillons de concert avec les gouvernements pour créer une société en meilleure santé.

Aucun autre organisme ne fait ce que nous faisons pour faire en sorte d'améliorer des vies aujourd'hui et de transformer l'avenir du cancer à jamais.



Société
canadienne
du cancer

1 888 939-3333 | ATS 1 866 786-3934
CANCER.CA

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

Le contenu de cette publication peut être copié ou reproduit sans permission. Cependant, la mention suivante doit être utilisée : *Le cancer avancé*. Société canadienne du cancer, 2023.

© Société canadienne du cancer, 2023 · Imprimé en mars 2023 · 32424-2-NO