

Comment vivre en famille avec le cancer du sein avancé

Informations pour la famille de femmes atteintes d'un cancer du sein avancé

Lorsqu'un cancer du sein avancé (advanced breast cancer = ABC) a été diagnostiqué chez un membre de votre famille, cela mènera sans doute à des expériences bien différentes de celles faites en phase initiale de la maladie. Il est possible que le rapport à l'ABC exige de toute la famille une approche entièrement nouvelle, afin de pouvoir gérer les contraintes physiques, émotionnelles et financières occasionnées par la maladie. Ce document présente des méthodes permettant de gérer l'ABC et contient en outre des indications sur les structures d'aide à disposition.

Comment soutenir un membre de la famille atteint d'ABC

A quoi doit-on s'attendre et comment s'y préparer

Selon le type d'ABC, le membre de votre famille ne sera peut-être plus en mesure de vivre son quotidien de la même manière qu'avant. La personne devra sans doute réduire son temps de travail ou restreindre d'autres activités quotidiennes comme les tâches ménagères ou la prise en charge des enfants ou des petits-enfants.¹ Ce changement de mode de vie peut signifier un nouveau défi pour les proches, contraints de trouver un soutien pratique et financier pour faire face à la nouvelle situation. Il peut être utile de trouver, ensemble et en famille, des solutions à ces problèmes. Soyez réaliste dans l'évaluation de ce que vous pouvez gérer vous-mêmes au sein de la famille et des situations pour lesquelles vous avez besoin d'une aide extérieure.²

Les femmes atteintes d'un ABC constatent assez souvent qu'elles ne sont plus en mesure d'avoir une vie sociale comme auparavant,¹ ce qui peut affecter votre relation avec la personne malade. S'efforcer de comprendre comment la vie commune avec votre proche malade peut changer vous aidera à maintenir une bonne relation avec elle et à la soutenir.³

Après qu'un ABC a été diagnostiqué à votre proche, celle-ci devra prendre des décisions difficiles concernant par exemple les buts du traitement et la nature des soins. Elle devra surmonter divers stades de la maladie et pourra vouloir faire appel à l'aide supplémentaire à laquelle elle a droit. Il s'agit par exemple de l'accompagnement dans le contrôle des symptômes, de la prise en charge de la douleur ou du soutien psychosocial. Il est important de soutenir votre proche malade dans chaque décision et de l'aider à comprendre les avantages et les inconvénients de chaque option.⁴

Comprendre l'ABC – poser des questions aux spécialistes de la santé, etc.

Comprendre le type de cancer dont est atteinte votre proche peut vous aider à vous faire une idée réaliste de la situation⁵, car il est important de comprendre la situation clinique présente et les méthodes de traitement disponibles. Quelques femmes atteintes d'ABC veulent tout savoir sur leur maladie, tandis que d'autres préfèrent laisser le soin à leurs proches de rechercher les informations nécessaires. Vous et votre proche malade pouvez coopérer avec les spécialistes de la santé comme l'oncologue, le médecin de famille ou l'infirmière, qui peuvent vous aider à mieux comprendre aussi bien la maladie que les possibilités de traitement et de soins. Il est important de poser des questions afin que les spécialistes puissent vous informer sur le cancer, vous et votre proche malade, au rythme convenant le mieux à tout le monde.⁶

Il existe d'autre part diverses sources qui peuvent vous aider à comprendre la maladie, y compris les divers types de cancer et les symptômes apparaissant chez votre proche, etc. Consultez le chapitre «soutien» à la page 6 ; vous y trouverez une liste de sources qui pourraient vous être utiles.

Comment vous pouvez aider votre proche malade

Tout comme vous, votre proche malade a besoin de temps pour s'habituer au diagnostic d'un cancer du sein avancé et pour gérer les émotions qui la submergent. Peut-être ne devrez-vous pas seulement soutenir votre proche malade, mais également d'autres membres de la famille affectés par ce diagnostic. Parler du cancer n'est certainement pas chose facile, mais il est nécessaire de surmonter cette gêne, afin de pouvoir parler ouvertement des sentiments et des craintes que vous et votre proche ressentez et de se préparer à ce qui va suivre.⁷ Il est d'autre part important que vous reconnaissiez vos forces, mais aussi vos limites, et que vous appreniez à demander de l'aide à d'autres personnes lorsque vous vous sentez dépassé. C'est important pour vous, mais aussi pour votre proche malade qui a besoin que vous restiez en bonne forme.²

Votre proche atteint d'un ABC

Le diagnostic d'un ABC peut affecter votre relation, bien que vous partagiez sans doute les mêmes pensées, angoisses et soucis. Alors, même si cela n'est pas facile, il est important de parler ouvertement avec votre proche malade des différents aspects d'un ABC. Cela peut concerner des thèmes comme le sérieux de la maladie, la peur de la mort de votre proche ou comment se préparer à l'avenir. Si vous proposez votre soutien dans la prise de décisions et posez des questions, cela peut aider à diminuer la difficulté à parler du cancer.⁷

Il est également important de rester à l'écoute de votre proche malade et de lui montrer que vous acceptez qu'elle prenne du temps pour aborder certains sujets. Si vous devez parler avec votre proche de sujets délicats, choisissez un moment calme, quand votre proche est prête à discuter avec vous. Préparer à l'avance ce que vous voulez dire et le formuler de manière claire peut vous aider à mieux gérer ces situations difficiles.

Faire face à un ABC n'est pas seulement un défi physique, mais également émotionnel. Il est normal que la personne concernée pleure ou exprime ses émotions. Il y a des moments pour discuter de la situation, mais certainement aussi des moments où un simple contact physique, un mot doux comme «je t'aime» ou «je suis là pour toi» peut être plus approprié.⁷

Votre proche malade peut avoir un sentiment de culpabilité lorsqu'elle se repose de plus en plus sur vous. Elle se soucie peut-être de devenir un poids pour vous. Il est important que vous restiez réaliste quant à ce que vous pouvez faire pour elle ou non et quand vous devez demander de l'aide. Cela vous aidera et diminuera peut-être le sentiment de culpabilité de votre proche malade face à tout le soutien que vous lui apportez.²

Vos jeunes enfants/adolescents

Lorsqu'un membre de la famille a un ABC, il est important de rassurer les enfants et de leur garantir que, malgré tous les changements autour d'eux, on se soucie de leur bien-être. Vous ne pourrez pas protéger vos enfants de la réalité d'un ABC. Communiquer est donc le seul moyen de les préparer aux changements qu'ils vont devoir vivre. La sincérité est primordiale avec les enfants. Tentez d'expliquer la maladie de leur mère/grand-mère d'une manière compréhensible en fonction de leur âge. Demandez-leur s'ils ont des questions et encouragez-les à s'exprimer. Cela les aidera à mieux accepter un changement de situation qu'ils ont sans doute déjà remarqué. Veillez à ce que les adolescents en particulier comprennent qu'il est important pour eux de continuer d'aller à l'école et de poursuivre leurs activités habituelles. Cela les aide à ressentir un semblant de normalité.

Il est concevable que les adolescents participent aux soins. Mais il est important de leur signifier que la responsabilité des soins ne leur incombe pas et qu'ils peuvent continuer à vivre leur vie comme les autres enfants de leur âge. Les enfants/adolescents d'un certain âge tenteront peut-être de ménager les autres membres de la famille en cachant leurs sentiments. C'est pourquoi il est important que la famille, dans son ensemble, aborde le sujet ouvertement.^{8,9,10}

Les tout jeunes enfants ne comprendront pas la maladie de la même manière que les adultes. Il est toutefois possible de leur expliquer, de manière simple, qu'un membre de la famille est gravement malade. Le fait de leur offrir un quotidien le plus habituel possible peut les aider à se sentir en sécurité. La personne proche souffrant

d'un ABC n'aura peut-être plus assez d'énergie ni de temps pour jouer avec les enfants comme avant. Aidez les enfants à comprendre que cela ne signifie pas que leur proche est fâchée avec eux. Les signes d'affection en famille aident les jeunes enfants à se sentir aimés et à se rendre compte que l'on veille sur eux. Lorsque les enfants grandissent et commencent à percevoir davantage la réalité, ils devraient être mieux informés sur la maladie en expliquant les choses qu'ils ont remarquées. Les adolescents sont davantage en mesure de comprendre la maladie d'un membre de la famille et l'influence qu'elle peut avoir sur leur vie.^{9,10,11}

Les enfants et les adolescents réagissent différemment. Certains auront tendance à se rebeller, à l'école et à la maison, tandis que d'autres se replieront sur eux-mêmes. Il est important de faire savoir aux enfants qu'il est normal d'être en colère ou d'avoir peur. Avec les jeunes enfants, vous voudrez éventuellement informer leurs enseignants de la maladie, afin qu'ils puissent les accompagner dans cette situation. En revanche, les adolescents auront peut-être besoin de plus de temps et d'espace. Il peut être utile de demander à d'autres membres de la famille de discuter avec eux.⁸

Comment vous occuper de vous-même

Prendre soin de vous est tout aussi important que de vous occuper de la famille et de veiller à son bien-être. Vous ressentirez probablement des émotions très fortes, qu'il vous faudra gérer. Apprendre à gérer ces émotions vous aidera à améliorer votre bien-être, à garder le contrôle et à vous donner la force de soutenir votre famille.^{12,13}

Vous trouverez ci-dessous une liste d'émotions que vous pouvez ressentir face à un ABC, ainsi que divers conseils pour apprendre à gérer ces émotions. Si vous éprouvez malgré cela des difficultés à accepter certaines émotions, il sera important de rechercher un soutien auprès d'un spécialiste, notamment le psycho-oncologue en charge de votre proche malade.

Le stress et la peur

Lorsqu'un membre de la famille souffre d'un ABC, cela peut être une expérience très marquante qui, à la longue, aura une influence négative sur votre bien-être. Il est donc important de prendre des mesures susceptibles de vous soulager de l'énorme poids que constitue le fait d'avoir un membre de sa famille atteint d'un ABC. Il est d'autre part important d'éviter le plus possible d'autres situations de stress. Appréhendez avec réalisme ce que vous pouvez faire ou pas. Vous devriez tenter de vous imposer des priorités concernant vos tâches et vos activités, mais aussi demander de l'aide dans votre entourage.¹⁴ Si, en raison de la maladie de votre proche, vous vous retrouvez en situation financière délicate, parlez-en absolument

avec elle. Et n'oubliez pas que vous pouvez également vous faire aider par un travailleur social en oncologie, par un conseiller financier ou par un spécialiste en assurance. Il est préférable de régler les problèmes financiers le plus vite possible afin de ne pas être submergé par eux.¹⁴

D'un point de vue général, le stress peut être diminué en se concentrant sur les choses de la vie que l'on peut contrôler et en sachant reconnaître lorsque le contrôle sur certaines choses vous échappe. D'autres mesures simples comme la pratique régulière d'une activité physique telle que la gymnastique ou autres, veiller à une alimentation saine et équilibrée, mais aussi dormir suffisamment, permettent de diminuer le niveau de stress. Certaines techniques de relaxation, comme la méditation, l'écoute d'une musique douce et l'exercice d'une activité artistique, peuvent également être bénéfiques.^{12,14}

Lorsque vous éprouvez des crises d'angoisse et que vous avez besoin d'aide, parlez-en à votre médecin qui pourra éventuellement soulager vos symptômes. Ou pourra vous mettre en contact avec un psychologue ou le psycho-oncologue qui est en charge de votre proche malade.¹³

La colère

Il est tout à fait normal d'éprouver de la colère face à la maladie de votre proche. Peut-être que cette colère peut même vous aider à prendre les choses en main et à décider d'en savoir davantage sur la maladie, afin de pouvoir participer aux soins de votre proche malade de manière active. Mais la colère peut aussi être destructrice si vous tentez de la refouler. Il peut être utile de réfléchir pourquoi vous êtes en colère, car celle-ci provient peut-être d'autres sentiments, comme par exemple la peur ou la détresse. Il peut être judicieux également de canaliser l'énergie libérée par votre colère vers d'autres activités, physiques ou créatives.^{12,13}

La dépression et la tristesse

Etre spectateur impuissant de la lutte menée par votre proche atteinte d'un ABC peut provoquer quantité de sentiments de perte et de tristesse. Or chaque être humain a une manière différente de gérer ses sentiments. Il est important de savoir que vous n'êtes pas seul à vivre ces sentiments, car d'autres membres de la famille éprouvent probablement les mêmes. Parlez-en ouvertement avec toute la famille ou vos amis, mais n'oubliez pas de vous réserver du temps pour vous-même.

Il est normal de ressentir de la tristesse durant cette période. Mais, si la tristesse commence à prendre le dessus sur votre vie, cela peut conduire à une dépression. Parlez à votre médecin si vous vous sentez dépressif durant plus de deux semaines d'affilée, car il existe des médicaments contre la dépression. Vous pouvez

également demander le soutien d'un psychologue ou du psycho-oncologue en charge de votre proche malade.^{12,13}

Le sentiment de culpabilité

Peut-être ressentirez-vous de la culpabilité si vous avez le sentiment de ne pas passer suffisamment de temps avec votre proche malade ou de ne pas pouvoir vous investir comme vous l'aimeriez en raison de votre travail, de votre vie personnelle, etc. Il est important de réserver du temps pour vous-même, sans pour autant vous sentir égoïste, et de comprendre que l'on n'attend pas de vous que vous soyez toujours de bonne humeur.^{13,15}

Soutien

Ci-dessous une liste comprenant des possibilités de soutien à votre disposition et à la disposition de votre famille pour vous aider à gérer une situation d'ABC. Si vous avez le sentiment d'avoir besoin de davantage de soutien, parlez-en à votre médecin ou au personnel soignant. Ils vous renseigneront sur les offres de soutien existantes et sur les personnes pouvant vous aider.¹⁶

- Informations
 - Site web de Novartis *Here & Now* (www.wearehereandnow.com)
 - *Here & Now* ABC, feuille d'information
 - Questions sur l'ABC à poser au médecin spécialiste
 - Publications d'Europa Donna international (www.europadonna.org)
 - Europa Donna Suisse (www.europadonna.ch)
- Des spécialistes de la santé et d'autres intervenants avec lesquels vous pourriez aussi avoir envie de dialoguer:
 - équipe soignante habituelle
 - infirmières de référence
 - psycho-oncologue ou thérapeute
 - aumônier ou autre guide spirituel
 - conseiller ou aide sociale (de l'hôpital ou des ligues contre le cancer)
 - ligne InfoCancer de la Ligue suisse contre le cancer
 - conseiller en assurance
 - gestionnaires de votre cas de l'assurance maladie et de l'assurance perte de gain (employeur)

Sources et références bibliographiques

1. Insight Research Group. Here & Now European patient and carer survey (2013). London: Insight Research Group
2. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for caregivers, Getting support (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page5> [Last accessed: Sep 2014]
3. Cancer.net. Family life (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/communicating-loved-ones/family-life> [Last accessed: Sep 2014]
4. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for Caregivers, Helping your loved one cope with advanced cancer (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page3> [Last accessed: Sep 2014]
5. National Cancer Institute. Facing Forward: Life after cancer treatment, Your feelings (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/life-after-treatment/page6> [Last accessed: Sep 2014]
6. Breakthrough Breast Cancer. Receiving a diagnosis of secondary breast cancer (2012). <http://www.breakthrough.org.uk/about-breast-cancer/treatment/receiving-diagnosis-secondary-breast-cancer> [Last accessed: Sep 2014]
7. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for Caregivers, Talking with family and friends (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page7> [Last accessed: Sep 2014]
8. National Cancer Institute. Coping with advanced cancer, Talking with the special people (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer/page7> [Last accessed: Sep 2014]
9. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: Dealing with a parent's terminal illness, Infants or very young children (2012). <http://www.cancer.org/treatment/childrenandcancer/helpingchildrenwhenafamilymemberhascancer/dealingwithaparentsterminalillness/dealing-with-a-parents-terminal-illness-baby-toddler> [Last accessed: Sep 2014]
10. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: Dealing with a parent's terminal illness, Teens (2012). <http://www.cancer.org/treatment/childrenandcancer/helpingchildrenwhenafamilymemberhascancer/dealingwithaparentsterminalillness/dealing-with-a-parents-terminal-illness-teens> [Last accessed: Sep 2014]
11. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: Dealing with a parent's terminal illness, Children age 9 to 12 (2012). <http://www.cancer.org/treatment/childrenandcancer/helpingchildrenwhenafamilymemberhascancer/dealingwithaparentsterminalillness/dealing-with-a-parents-terminal-illness-nine-to-eleven> [Last accessed: Sep 2014]
12. National Cancer Institute. Coping with advanced cancer, Coping with your feelings (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer/page5> [Last accessed: Sep 2014]
13. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for Caregivers, Caring for yourself (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page8> [Last accessed: Sep 2014]
14. Cancer.net. Managing stress (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/managing-emotions/managing-stress> [Last accessed: Sep 2014]
15. American Cancer Society. What it takes to be a caregiver, What about my needs and feelings? (2012). <http://www.cancer.org/treatment/caregivers/copingasacaregiver/howtocareforalovedonewithcancer/being-a-caregiver-my-needs> [Last accessed: Sep 2014]
16. Cancer Research UK. Who can help (2012). <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-help/coping-with-cancer/coping-practically/who-can-help> [Last accessed: Sep 2014]