

Comment vivre en famille avec le cancer du sein avancé

Informations pour les femmes atteintes d'un cancer du sein avancé

Etre atteinte d'un cancer du sein avancé (advanced breast cancer = ABC) est une expérience très différente de celle vécue au stade initial de la maladie. L'ABC pourra donc exiger une approche entièrement différente pour vous et votre famille, afin de faire face aux contraintes physiques, émotionnelles et financières occasionnées par la maladie à ce stade. Ce document présente des méthodes vous aidant à gérer l'ABC et à soutenir votre famille durant cette période, ainsi que des informations concernant le soutien auquel vous avez droit.

Comment gérer l'ABC et soutenir vos proches

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

Selon le type d'ABC, vous ne serez peut-être plus en mesure de vivre votre quotidien de la même manière qu'avant. Vous devrez sans doute réduire votre 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 vous et vos proches, vous contraignant à trouver un soutien pratique et financier, afin de pouvoir faire face à la nouvelle situation. Il est important que vous restiez réaliste par rapport à ce que vous pouvez faire et à ce que vous ne pouvez plus faire, afin que vous puissiez gérer ces changements en famille.²

D'autres femmes atteintes d'un ABC ont constaté qu'elles n'étaient plus en mesure d'avoir une vie sociale comme auparavant, ce qui n'a pas seulement des conséquences pour vous, mais également pour les gens de votre entourage. Comprendre et accepter les changements survenant dans la manière de passer du temps avec vos proches peut vous aider, vous et votre famille, à maintenir une bonne relation avec elle et à la soutenir durant cette période.²

Après avoir reçu le diagnostic d'un ABC, vous devrez faire des choix difficiles concernant les buts du traitement et la nature des soins. Vous traverserez divers stades de la maladie durant lesquels vous serez sans doute amenée à souhaiter une aide supplémentaire, que ce soit pour le contrôle des symptômes, la maîtrise des douleurs ou l'encadrement psychosocial. Il est important d'inclure votre famille dans chaque décision importante, afin que vos proches puissent comprendre les avantages et les inconvénients de chaque option.³

Comprendre l'ABC – poser des questions

Comprendre votre cancer peut vous aider à vous faire une idée réaliste du traitement que vous devrez suivre avec un ABC et à avoir ainsi un meilleur sentiment de contrôle. Les spécialistes responsables de vos soins, notamment votre oncologue, votre médecin traitant ou votre infirmière, sont là pour vous accompagner durant cette période et pour vous aider à comprendre les possibilités de traitement et de soins. Il est important que vous ayez un dialogue ouvert avec ces personnes et que vous leur posiez des questions, afin qu'elles puissent vous informer sur votre cancer au rythme qui vous convient le mieux.⁵

Il existe d'autre part de nombreuses sources qui peuvent vous aider à comprendre l'ABC, y compris les divers types de cancer et de symptômes pouvant apparaître, etc. Consultez le chapitre «soutien» à la page 6. Vous y trouverez une liste de sources qui pourraient vous être utiles.

Comment vous pouvez soutenir vos proches

Tout comme vous, vos proches auront sans doute besoin de temps pour digérer le diagnostic d'un ABC et pour gérer leurs émotions. Chaque membre de votre entourage réagira sans doute de manière différente et vous devrez probablement consoler vos proches tout comme eux vous consoleront. Faire bien comprendre à vos proches que vous êtes toujours la même personne qu'avant et qu'ils peuvent continuer d'être eux-mêmes en votre présence peut être un soulagement pour tous. Parler du cancer avec votre famille n'est certainement pas une chose facile, mais il peut être utile de surmonter cette difficulté, afin que vous puissiez parler ouvertement avec vos proches de vos sentiments et de vos craintes, de vos souhaits et de leurs souhaits, pour se préparer à ce qui va suivre.⁶ Accepter l'aide de vos proches peut aussi être une manière de leur donner un rôle à jouer et de les impliquer dans votre situation de vie. Accepter l'amour de vos proches s'exprimant à travers leur soutien peut les aider à se sentir estimés.⁷

Votre partenaire/vos enfants adultes

L'ABC peut être un poids dans vos relations avec votre entourage.⁷ Mais tous les membres de votre famille éprouvent probablement des sentiments similaires et ont les mêmes peurs. Bien que cela puisse être difficile, il est important que vous parliez des divers aspects d'un ABC avec votre partenaire/filles ou fils adultes. Cela englobe notamment la gravité de la maladie, la peur de la mort et comment vous aimeriez préparer l'avenir. Partager la prise des décisions importantes avec votre famille et encourager vos proches à poser des questions peut soulager l'angoisse d'aborder le thème du cancer avec eux et peut aussi les aider à continuer leur vie avec vous comme avant votre diagnostic de l'ABC.

Il est possible que vos proches développent un sentiment de culpabilité lorsqu'ils s'efforcent de concilier leur vie personnelle et le temps qu'ils passent avec vous, en particulier lorsque vous commencez à vous reposer de plus en plus sur eux. Assurez-les qu'il est tout à fait normal qu'ils prennent du temps pour eux et ne délaissent pas leurs propres besoins.⁷

Vos jeunes enfants/adolescents

Vous ne pouvez pas protéger vos enfants de la réalité d'un ABC. C'est pourquoi le dialogue est important afin de les préparer aux changements qu'ils vont sans doute vivre. Il est primordial d'être honnête avec vos enfants et de leur faire savoir que vous êtes malade, en utilisant des mots qu'ils peuvent comprendre. Demandez-leur s'ils ont des questions et encouragez-les à s'exprimer. Cela les aidera à mieux accepter une situation qu'ils ont sans doute déjà remarquée. 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.

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 votre maladie, afin qu'ils puissent les accompagner dans cette situation. En revanche, les adolescents auront peut-être plutôt le 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.

Comment prendre soin de vous durant le traitement

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.⁸

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 s'occupant de vous.

Le stress et la peur

Vivre avec un ABC est certainement une expérience très pénible, qui à la longue, peut affecter votre sentiment de bien-être. Il est donc important de prendre des mesures susceptibles de vous soulager de l'énorme poids que constitue un ABC, mais aussi d'éviter le plus possible d'autres sources de stress.⁹

Pour éviter le stress, vous devriez considérer avec réalisme ce que vous êtes en mesure de faire et ce que vous ne pouvez plus faire. Si vous vous engagez dans trop d'activités, cela peut mener à des conflits dans votre emploi du temps et à ne plus avoir assez d'énergie pour mener à terme certaines activités à cause de votre épuisement, ce qui est à nouveau générateur de stress et d'anxiété. Au contraire, vous devriez tenter de vous imposer des priorités concernant vos tâches et vos activités et demander de l'aide à ceux qui vous entourent lorsque c'est nécessaire.^{8,9,10}

Si vous connaissez des problèmes financiers, vous voudrez sans doute les partager avec votre partenaire, mais vous pouvez aussi vous faire aider par un travailleur social en oncologie ou un conseiller financier. Il est mieux de régler les problèmes financiers le plus rapidement possible, afin de ne pas être submergée par eux.

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 pratiquer régulièrement 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.^{8,9}

Lorsque vous éprouvez des crises d'angoisse et que vous avez besoin d'aide, parlez-en ouvertement avec votre équipe soignante, afin que vous puissiez recevoir l'aide adéquate. Le personnel soignant vous proposera éventuellement un traitement ou vous aiguillera vers un spécialiste, notamment un psycho-oncologue, qui vous aidera à gérer vos problèmes.¹⁰

La colère

Il est tout à fait normal d'éprouver de la colère face à la maladie. 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 manière plus active. Mais la colère peut aussi être destructrice si vous tentez de la refouler et elle peut alors se retourner contre vos proches. Tentez de comprendre la raison de votre

colère. Elle vient 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.⁸

La dépression et la tristesse

Vivre avec un ABC peut provoquer beaucoup de sentiments de perte et de tristesse que chaque être humain gère différemment. Il est important de savoir que vous n'êtes pas la seule à éprouver ces sentiments. Les membres de votre famille éprouvent probablement les mêmes. Parler ouvertement de ces sentiments avec votre famille vous aidera vous et vos proches à mieux les gérer. Mais il est tout aussi important que vous réserviez du temps rien que pour vous.⁸

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 dépressive 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 d'un psycho-oncologue.^{12,13}

Le sentiment de culpabilité

Lorsque vous commencez à vous reposer de plus en plus sur les personnes de votre entourage, l'aide qu'elle vous apporte sera certainement plutôt un soulagement pour vous qu'une charge pour eux. En effet, vos proches se font du souci pour vous et veulent vous aider, vous soutenir, et ne considèrent pas cela comme un poids. Souvent, les personnes qui s'occupent d'un membre de leur famille ayant un ABC considèrent cette période comme une opportunité de se rapprocher encore davantage de la personne malade et voient comme un honneur le fait de pouvoir participer aux soins. Encore une fois, concentrez-vous sur les choses que vous pouvez contrôler et laissez de côté vos éventuels sentiments de culpabilité, en acceptant simplement le fait que ce n'est aucunement votre faute si vous avez un ABC.^{8,9}

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 plus 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.¹¹

- 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. Cancer.net. Family life (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/communicating-loved-ones/family-life> [Last accessed: Sep 2014]
3. 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]
4. 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]
5. 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]
6. 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]
7. 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]
8. National Cancer Institute. Coping with advanced cancer, Coping with your feelings (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer/page5> [Last accessed: Sep 2014]
9. Cancer.net. Managing stress (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/managing-emotions/managing-stress> [Last accessed: Sep 2014]
10. Cancer.net. Anxiety (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/managing-emotions/anxiety> [Last accessed: Sep 2014]
11. 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]