

Vivre avec le cancer

UN BOULEVERSEMENT AFFECTIF




UN GUIDE DE SOUTIEN AUX PERSONNES
ATTEINTES DE CANCER ET LEURS PROCHES

Réalités émotives de la vie avec le cancer—Guide sur le counselling et le soutien à l'intention des patients, des familles et des amis est la première initiative s'inscrivant dans le cadre d'un partenariat unique entre l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP) et TransCanada PipeLines Limitée. La conclusion de partenariats communautaires significatifs avec diverses collectivités fait partie intégrante du programme d'investissements communautaires de TransCanada.



TransCanada

Connecting with  our Communities

Cette brochure a été préparée par Beth Kapusta à l'intention de l'ACOP au moyen de renseignements obtenus à partir des sources de la page 21 et avec l'aide précieuse des professionnels de la liste de la page 22. La traduction française est une courtoisie de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer www.luttecancer.org.
Conception de Bob Wilcox
Imprimé au Canada

Première édition
Février 2003

©2003, Association canadienne d'oncologie psychosociale, tous droits réservés. Le présent guide est protégé par le droit d'auteur, mais il peut être reproduit avec autorisation, à condition de mentionner la source.

On peut consulter le présent guide en ligne dans le site web de l'ACOP, à www.capo.ca.

Pour les envois en grande quantité, consulter également le site www.capo.ca.

On peut obtenir des exemplaires individuels en s'adressant au Service d'information sur le cancer de la Société canadienne du cancer.
Composez sans frais le **1-888-939-3333**

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3
Buts et objectifs du guide	3
Comment utiliser le guide	3
Commentaire de l'auteur	3
Qu'est-ce que l'aide professionnelle?	4
Ressources d'aide professionnelle	5
Types d'intervention psychosociale	6
Le processus d'intervention psychosociale	6
Trouver des ressources psychosociales	7
Programmes offerts par les ressources psychosociales	8
Ai-je besoin d'une aide professionnelle?	9
Questionnaire d'auto-évaluation du patient	9
Questionnaire d'auto-évaluation pour les membres de la famille et les aidants	10
Questions courantes	11
Les besoins émotifs et sociaux particuliers de la personne atteinte du cancer	13
Comment l'intervention psychosociale aide les patients	14
Les besoins particuliers des personnes atteintes du cancer	14
Évolution des besoins	16
Les avantages de l'intervention psychosociale pour les membres de la famille et les aidants	17
Détresse émotive des membres de la famille et des aidants	18
Aider la famille à faire face à la situation	20

INTRODUCTION

Objectifs du guide

Le présent guide a pour objet de vous expliquer comment l'intervention psychosociale et l'aide professionnelle peuvent vous aider à faire face au cancer. Très souvent, nous ne sommes pas conscients des profondes répercussions que la maladie peut avoir sur la santé émotive et spirituelle de l'être humain. L'information présentée ci-dessous vise à alléger le fardeau des personnes qui vivent avec le cancer ainsi que celui des membres de leur famille en décrivant ce que peut offrir le soutien psychosocial. Nous espérons vous donner de l'information concrète et utile sur la façon d'obtenir de l'aide pour mieux composer avec la détresse émotive qui est normalement associée à l'expérience du cancer.

Comment utiliser le guide

Le guide permet aux patients de mieux comprendre si l'aide d'un professionnel peut leur être utile et de voir comment d'autres avant eux ont reçu une telle aide pour retrouver l'espoir et transformer la crise qu'ils traversaient en une expérience de guérison et ce, quelle que soit l'étape où ils en sont dans leur expérience du cancer. Aux familles, aux aidants et aux amis, le guide donne certains conseils et renseignements qui sont directement liés à leur expérience et les oriente vers les ressources dont ils pourraient avoir besoin. Le guide les aide à comprendre et à prévoir les problèmes de détresse émotive des personnes vivant avec le cancer. Il insiste également sur le fait que cette détresse touche aussi profondément ceux et celles qui entourent la personne atteinte et qui veillent sur elle.

Nous avons structuré le guide de façon à y aborder certaines questions, préoccupations et situations courantes auxquelles vous pouvez être confronté. Vous y trouverez un aperçu de l'aide fournie par les professionnels spécialisés en intervention psychosociale en oncologie. Nous y expliquons également comment se déroule l'intervention psychosociale, ses avantages et nous mettons en lumière les ressources et les besoins particuliers des patients et des familles.

Un mot d'explication au sujet de la terminologie : tout au long

du guide nous avons parlé des «personnes atteintes de cancer», mais ces termes peuvent aussi s'appliquer aux survivants de longue date ou aux personnes qui ne reçoivent pas un traitement actif. Lorsque nous parlons de la « famille », cela englobe aussi bien les parents que le conjoint ou la conjointe ainsi que les enfants, les autres membres de la famille élargie, les amis ou les aidants.

Commentaire de l'auteur

Il y a 13 ans, alors que j'étais étudiante en architecture en stage à Toronto, j'ai appris que j'avais le cancer. Dans le bureau de mon médecin, j'ai fait preuve d'une force et d'un optimisme exemplaires, parce que je croyais que c'était ce qu'il souhaitait. Une fois sortie, j'ai lutté contre la solitude, la dépression, les questionnements futiles sur le « pourquoi » et les difficultés financières. Je n'avais ni les mots, ni le courage de dire « J'ai de la difficulté à faire face à la situation. Y a-t-il quelqu'un avec qui je pourrais en parler? » Même si j'avais beaucoup d'amis, je n'avais pas l'impression qu'ils me comprenaient; après tout, combien d'étudiants savent vraiment ce que c'est que d'avoir le cancer.

J'aurais bien aimé à cette époque entendre parler de services de consultation pour les personnes aux prises avec le cancer. Je soupçonne que de tels services—de même que les attitudes des patients—ont beaucoup évolué depuis mon diagnostic. De plus en plus les centres d'oncologie intègrent à leurs services des ressources d'aide aux patients, car il devient à la fois acceptable et souhaitable d'adopter en matière de soins de santé des approches variées qui touchent les différents aspects de la vie. De plus en plus de gens savent que le fait de demander une aide professionnelle n'est pas un signe de faiblesse ou de folie; cela veut simplement dire que nous sommes humains.

La dure réalité veut qu'un diagnostic de cancer peut être aussi dévastateur au plan émotif qu'au plan physique. Je souhaite que le présent guide apporte à tous les patients et à leur famille le savoir-faire requis pour demander de l'aide lorsque cela est nécessaire.

Qu'est-ce que l'aide professionnelle?

« Beaucoup de gens ont l'impression que les psychologues et les psychiatres sont pratiquement des sorciers. Ils ne comprennent pas ce que font réellement les intervenants psychosociaux. La tâche de l'intervenant n'est pas de régler les problèmes du patient, mais plutôt de lui suggérer des orientations à partir desquelles il pourra trouver sa propre façon de passer au travers des difficultés.

J'étais l'un de ces hommes types qui n'ont aucun problème et qui ne demandent pas d'aide. Au cours de mon traitement pour le cancer de la prostate, j'étais parvenu à composer très bien avec la situation. Mais soudainement, des mois plus tard, lors d'une hospitalisation de mon épouse, tout a semblé s'écrouler et j'ai fait une dépression très grave. Un jour, mon oncologue m'a demandé comment ça allait, et je lui ai répondu « Il m'arrive parfois d'avoir des journées assez sombres. » Il n'a pas perdu de temps et il m'a proposé de rencontrer un intervenant. Je me suis alors rendu compte qu'il y avait de l'aide à ma portée, et j'étais prêt à la recevoir, car les jours sombres en question étaient vraiment sombres.

Ce fut pour moi un véritable choc d'en arriver à admettre que j'avais besoin d'une aide de l'extérieur. Je m'étais toujours enorgueilli d'être capable de me discipliner pour mener les choses à terme—j'avais terminé ma maîtrise en un an et mon doctorat en trois. J'arrivais toujours à me fixer des échéances ridicules et à les respecter. Ma période difficile a commencé lorsque j'ai pris conscience du fait que ce qui m'avait mené aussi loin dans la vie ne fonctionnait tout simplement plus.

Je m'efforçais d'adopter cette attitude d'autodiscipline pour demeurer en santé, mais je me sentais néanmoins minable et je me suis rendu compte que je ne pouvais pas y faire face. J'ai eu la chance de trouver un intervenant grâce auquel j'ai commencé à accepter de l'aide. »

—Ed Schwarz, patient atteint du cancer de la prostate



Ressources d'aide professionnelle

Qu'est-ce que l'oncologie psychosociale?

Le mot « psychosocial » peut intimider; il est peut-être bon de le décomposer pour en connaître la signification. Le préfixe « psycho » signifie « qui est lié à l'esprit ou à la psyché », tandis que « social » renvoie aux relations qu'ont les gens avec leur famille et avec la société. L'oncologie est le domaine de la médecine qui traite le cancer. En d'autres mots, l'oncologie psychosociale est une spécialité qui s'intéresse à la compréhension et au traitement des aspects sociaux, psychologiques, émotifs, spirituels et fonctionnels du cancer; elle s'intéresse aussi à la qualité de vie des personnes atteintes, de l'étape de la prévention à celle du deuil. Il s'agit d'une approche holistique du traitement du cancer qui, en répondant à un éventail de besoins tout à fait humains, peut améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

Pourquoi les intervenants travaillant auprès de personnes atteintes de cancer ont-ils besoin d'une formation spéciale?

Les professionnels de l'oncologie psychosociale sont formés pour vous aider à faire face à vos craintes et à vos émotions fortes et à tirer profit de vos ressources personnelles. Ils ont été spécialement formés pour travailler avec des personnes atteintes de cancer, étant donné que les effets physiques du cancer sont particulièrement difficiles et ne peuvent pratiquement pas être dissociés de la détresse émotive qu'ils causent. Les intervenants peuvent, par exemple, s'occuper des

problèmes liés aux tumeurs du cerveau, comme la dépression, la colère et les changements dans la personnalité. Ils possèdent également l'expérience nécessaire pour aborder les problèmes physiques, d'identité et d'estime de soi souvent associés aux conséquences des traitements chirurgicaux de cancers au niveau de la tête et du cou, du cancer du sein ou d'autres formes de cancer. De par leur formation, ils sont au fait des problèmes sociaux et des enjeux familiaux auxquels font face les patients, par exemple : les personnes vivant seules, les immigrants récents, les personnes de tous les âges, des enfants aux aînés, et les personnes ayant des orientations sexuelles différentes. Les intervenants peuvent aussi jouer le rôle de guide pour la résolution de problèmes.

Ce rôle consiste souvent à aider les patients et leur famille à passer en revue l'information disponible ou à les diriger vers des groupes de soutien, des ressources financières, des livres et de l'information axés sur leurs besoins. Plusieurs patients trouvent que l'énorme quantité d'information offerte dans certains domaines est tout aussi décourageante que le manque d'information dans d'autres (particulièrement sur certaines questions difficiles à aborder comme la communication entre les membres de la famille, la sexualité, etc.). Les intervenants connaissent l'information disponible et ils peuvent aider la personne à trouver l'information supplémentaire dont elle pourrait avoir besoin. Ils peuvent, par exemple diriger une jeune mère vers de l'information sur la façon de parler du cancer aux enfants ou recommander une vidéo sur la sexualité à un homme atteint du cancer de la prostate.

Les intervenants ont également l'expérience requise pour aider les patients et les familles aux prises avec des problèmes pratiques, de nature financière, par exemple. Ils peuvent leur donner une idée de l'aide financière disponible et les aider à remplir les formulaires afin de satisfaire aux critères d'admissibilité complexes rattachés à quantité de demandes d'aide.

Types d'intervention psychosociale

L'intervention psychosociale fait partie d'une approche d'équipe intégrée visant à répondre de façon globale aux besoins du patient. Différentes personnes peuvent vous conseiller; tout dépend des services offerts dans votre communauté et de vos besoins. La plupart des centres d'oncologie offrent des services psychosociaux dispensés par des psychologues, des psychiatres, des travailleurs sociaux et des animateurs de pastorale, de même que par des médecins spécialistes et des infirmières formées en intervention familiale et en gestion des symptômes.

Les intervenants travaillent à la fois avec le patient et ses proches. Certains services offrent des approches de groupe ou des groupes de soutien animés par un professionnel dûment formé et des rencontres familiales. La plupart des équipes d'oncologie sont interdisciplinaires et



les intervenants psychosociaux peuvent guider tous les professionnels de l'équipe en vue d'offrir le meilleur soutien possible à la clientèle.

Le processus d'intervention psychosociale

Si vous n'avez jamais bénéficié d'un soutien psychosocial professionnel, vous vous demandez peut-être comment cela fonctionne. La plupart des intervenants utilisent un processus en trois étapes assez bien définies. La première consiste à identifier et à examiner vos préoccupations. La suivante vise à comprendre en quoi ces préoccupations sont reliées à votre vie, votre façon de penser ainsi que vos antécédents. La troisième met en lumière vos ressources personnelles et les choix possibles pour faciliter votre cheminement ou votre adaptation. Voici, un peu plus en détail, ce qui se passe à chaque étape.

Évaluation

Au début des rencontres vous êtes invité à raconter votre histoire. Il est possible que le cancer change beaucoup de choses dans votre vie. Il se peut que vous arriviez à composer avec certains aspects, alors que d'autres dépassent votre capacité d'adaptation. Le stress lié au cancer peut affecter vos relations personnelles et votre capacité d'être à l'écoute de vous-même. Vous avez peut-être d'autres inquiétudes et il se peut que votre démarche pour essayer de faire face à ces changements soulève des émotions intenses. Le processus d'évaluation vous aide à prendre conscience des problèmes auxquels vous êtes confronté, de leur importance dans votre vie et vous aide à mobiliser votre potentiel pour y faire face.

Compréhension

L'étape suivante consiste à comprendre comment vous vous sentez face à vos préoccupations, ce que vous en pensez et comment vous réagissez. Mieux comprendre ce qui se passe peut vous aider à retrouver un sentiment de contrôle. Il est souvent plus facile de régler les questions pratiques (ex. payer le loyer) que de comprendre et résoudre les grandes préoccupations intérieures (ex. pourquoi moi ?) Le fait d'examiner et d'assumer vos sentiments et vos comportements vous aide à mieux saisir ce qui est positif et sain pour vous et ce qui ne l'est pas.

Plan d'intervention

Une fois les choses devenues plus claires, vous pouvez décider si vous voulez prendre des mesures pour atténuer vos difficultés ou regagner le contrôle d'une situation qui vous semble accablante et, le cas échéant, à quel moment et dans quel domaine. Voici quelques exemples :

- Préparer une liste de questions à poser à votre médecin.
- Prendre une part active aux décisions touchant vos traitements.
- Accepter de l'aide et en demander aux membres de votre famille et à vos amis.
- Vous fixer des buts réalisables et planifier en fonction de leur réalisation.
- Redonner un sens et un but à votre vie.
- Acquérir de nouvelles compétences qui vous aideront à affronter vos peurs et vos tensions.
- Apporter des changements à vos habitudes de vie ou à vos relations interpersonnelles.
- Échanger avec vos proches pour partager besoins et espoirs.

Confidentialité

Tous les professionnels de la santé du Canada sont liés par un code d'éthique et par des lois qui assurent la confidentialité. C'est donc dire que le contenu de vos discussions avec un intervenant demeurera entre lui et vous. Toutefois, lors des rencontres interdisciplinaires, l'intervenant pourra orienter les choix de l'équipe soignante à l'égard des interventions thérapeutiques. Les seules exceptions à la règle de confidentialité sont lorsque les patients présentent un danger pour eux-mêmes ou les autres ou lorsque des cas de mauvais traitements à l'endroit d'enfants sont dévoilés. Les professionnels de la santé sont alors légalement tenus d'assurer la protection des gens. Pour ce faire, il se peut qu'ils doivent informer les autorités.

Trouver des ressources psychosociales

Les professionnels qualifiés qui dispensent un éventail de services aux personnes atteintes de cancer travaillent souvent dans les services d'oncologie psychosociale ou de soutien des centres d'oncologie des hôpitaux et des cliniques. Les services d'intervention psychosociale sont habituellement gratuits, étant jugés essentiels dans les soins aux personnes atteintes. Les personnes nouvellement diagnostiquées reçoivent parfois une trousse d'information à l'intention des nouveaux patients. Cette trousse peut leur fournir de l'information, notamment sur la façon d'obtenir une aide psychosociale (qui peut être désignée de différentes façons : oncologie psychosociale, aide professionnelle, équipe de soutien, service de psychologie, travail social). Il se peut aussi que votre médecin de famille, votre oncologue ou l'infirmière en oncologie vous informe sur les services offerts et vous oriente vers ces services, particulièrement si vous leur semblez en situation de détresse émotive. Bon nombre de gens ne montrent toutefois pas de signes extérieurs de détresse; donc, n'hésitez pas à demander d'avoir accès aux services, étant donné que vous seul savez comment vous vous sentez à l'intérieur. Les patients et les familles peuvent communiquer directement avec le centre d'oncologie, la clinique ou l'hôpital pour prendre rendez-vous. Tous, patients aussi bien que membres de la famille, ont le droit de recevoir à leur centre de l'aide pour mieux composer avec la maladie. S'il n'est pas pratique pour vous de vous rendre au centre, vous pourrez peut-être obtenir une consultation par téléphone. Il y a peut-être aussi dans votre secteur des praticiens en pratique privée ou des CLSC vers lesquels votre médecin de famille pourrait vous orienter; il se peut aussi que les frais de consultation soient couverts par le régime d'assurance-maladie de la province ou par des régimes d'assurance-maladie complémentaires.

Programmes offerts par les ressources psychosociales

On vous offrira peut-être de participer à des programmes et à des séminaires axés sur les besoins des personnes vivant avec le cancer. Ces programmes pourront inclure des séminaires généraux sur la façon de composer avec le cancer, l'abandon du tabac, la sexualité, les soins aux aidants, la gestion du stress et la façon de parler du cancer avec les membres de sa famille, y compris les enfants. Certains centres offrent des séances aux enfants et aux adolescents de personnes ayant le cancer, des retraites pour les patients, des programmes de thérapie par la méditation et la relaxation, de l'art thérapie, des ateliers d'information et des jeux thérapeutiques pour les enfants de familles dont un membre est atteint de cancer, etc. Certains programmes mettent l'accent sur les besoins des personnes atteintes d'un type précis de cancer, comme celui du sein ou de la prostate. Vous devez en parler aux professionnels de la santé qui participent à vos soins; ils vous guideront vers les programmes offerts.

Ai-je besoin d'une aide professionnelle?

QUESTIONNAIRE D'AUTO-ÉVALUATION DU PATIENT

Le questionnaire qui suit pourra vous aider à déterminer si des services d'intervention psychosociale vous seraient utiles. Tous les patients éprouvent ces symptômes à des degrés divers; il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Au cours des deux dernières semaines

1. *J'ai vécu de l'anxiété ou de l'inquiétude au sujet du cancer et du traitement que je reçois.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Constamment
-------------	---	---	---	---	---	-------------

2. *Je me suis senti(e) déprimé(e) ou découragé(e).*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Constamment
-------------	---	---	---	---	---	-------------

3. *J'ai été irritable ou particulièrement colérique sans parvenir à bien me contrôler.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Constamment
-------------	---	---	---	---	---	-------------

4. *Mes habitudes de sommeil ont changé.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

5. *Mon appétit a changé.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

6. *J'ai eu de la difficulté à me concentrer au travail ou à la maison, ou en faisant des choses courantes comme lire le journal ou regarder la télévision.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

7. *Le cancer et son traitement ont nui à mes activités quotidiennes.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------



8. *Le cancer et son traitement ont nui à ma vie familiale ou sociale.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

9. *Le cancer et son traitement ont nui à ma vie sexuelle.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

10. *La douleur et l'inconfort m'ont forcé(e) à restreindre mes activités.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

11. *Le cancer m'a causé des problèmes physiques, émotifs ou financiers.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

12. *Le cancer et son traitement ont modifié mon apparence et cela me préoccupe.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

13. *J'ai eu de la difficulté à composer avec le stress que je vivais.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

14. *Ma qualité de vie au cours des deux dernières semaines a été difficile.*

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

Si un bon nombre de vos réponses se trouvent dans les colonnes quatre ou cinq, il se peut que vous viviez une détresse importante. Vous devriez peut-être songer à en discuter avec un professionnel de l'équipe interdisciplinaire en vue de rencontrer un intervenant psychosocial.

QUESTIONNAIRE D'AUTO-ÉVALUATION POUR LES MEMBRES DE LA FAMILLE ET LES AIDANTS

Le questionnaire qui suit pourra vous aider, en tant que membre de la famille ou aidant, à déterminer si des services d'intervention professionnelle vous seraient utiles.

1. Je vis de l'anxiété ou de l'inquiétude au sujet du diagnostic de cancer et du traitement d'un être cher.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

2. Je me sens déprimé(e) ou découragé(e).

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

3. J'ai été irritable ou particulièrement colérique, sans parvenir à bien me contrôler.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

4. Mes habitudes de sommeil ont changé.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

5. Mon appétit a changé.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

6. J'ai eu de la difficulté à me concentrer au travail, à l'école ou à domicile, ou encore en faisant des choses courantes comme lire le journal ou regarder la télévision.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

7. Le diagnostic ou le traitement d'un être cher perturbe mes activités quotidiennes.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

8. Le diagnostic et le traitement d'un être cher perturbent ma vie familiale ou sociale.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

9. Le diagnostic et le traitement d'un être cher perturbent ma vie sexuelle.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

10. Le diagnostic d'un être cher a causé des difficultés financières à la famille.

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

11. J'ai de la difficulté à bien m'acquitter de mon rôle d'aidant.

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

12. J'ai de la difficulté à composer avec le stress que vit toute la famille.

Pas du tout	1	2	3	4	5	Beaucoup
-------------	---	---	---	---	---	----------

Tous éprouvent certains de ces symptômes, à divers degrés, une partie du temps. Si vous découvrez que bon nombre de vos réponses se trouvent dans les colonnes quatre ou cinq et si vous avez de la difficulté à affronter seul(e) la situation, il se peut que vous viviez une détresse considérable. N'hésitez surtout pas à en discuter avec un intervenant en oncologie psychosociale.

Fondé sur les outils conçus par le Department of Psychosocial Resources du Tom Baker Cancer Centre et le Supportive Care Program du Northwestern Ontario Regional Cancer Centre, avec autorisation (dérivé partiellement du Functional Living Index : Cancer et du questionnaire sur la qualité de vie de l'EORTC).

QUESTIONS COURANTES

La détresse émotionnelle est-elle courante chez les personnes atteintes de cancer?

Entre 35 et 45 % de toutes les personnes ayant le cancer vivent une détresse émotionnelle importante (incluant la dépression). Dans le cas des patients en soins palliatifs, la proportion atteint 70 %.

La détresse émotionnelle est-elle fréquente chez les membres de la famille et les aidants?

Plusieurs études ont révélé que les membres de la famille vivent une détresse aussi grande, sinon plus grande, que les patients. Le plus souvent, ces personnes ont peur de la solitude, se sentent impuissantes, voient leur mode de vie perturbé et ne sont sûres de rien. Elles entrevoient la possibilité du décès de la personne chère, tout en s'efforçant d'éviter de penser à la mort.

Combien coûte les rencontres avec un intervenant psychosocial ?

Étant donné que les services d'un professionnel en oncologie psychosociale sont considérés comme un élément essentiel des soins aux personnes atteintes de cancer, aux aidants et aux membres de la famille, aucun coût direct n'est habituellement rattaché aux services obtenus dans un centre d'oncologie.

Je vis dans une petite municipalité où aucun service de soutien n'est offert. Que devrais-je faire?

Même si vous vivez dans une petite municipalité, vous pouvez toujours avoir accès aux services de votre centre d'oncologie ou de la clinique de l'hôpital lors de vos visites de suivi. À votre prochaine visite, songez à prendre rendez-vous avec un professionnel (ex. un médecin ou une infirmière pivot) qui vous aidera à évaluer vos besoins et vous recommandera des professionnels ou des services de soutien dans votre communauté. Voici certains services qui pourraient vous être offerts :

- groupe d'entraide par des pairs;
- groupe de soutien animé par un professionnel;
- consultation avec un médecin de famille;
- programme d'aide aux employés (PAE);
- programme de soutien téléphonique par des pairs;
- conseiller ou psychologue en pratique privée;
- programme administré par un organisme de santé communautaire (CLSC);
- programme de travail social en milieu hospitalier.

Pourquoi l'oncologue que je vois régulièrement ne m'offre-t-il pas ce genre de soutien?

Un humoriste a un jour comparé le traitement du cancer à un « sport d'équipe ». L'intervenant en oncologie psychosociale fait partie de l'équipe, au même titre que les oncologues, infirmiers et infirmières et autres professionnels de la santé. Chacun possède son bagage de connaissances et de compétences spécialisées et tous s'emploient à répondre à vos besoins physiques et émotifs. Tous les membres de l'équipe interdisciplinaire sont sensibles à la crise que génère le cancer et le rôle spécifique des intervenants psychosociaux est de s'attarder aux aspects psychologiques, émotifs et relationnels lorsqu'ils sont des obstacles aux traitements.

Le fait de voir un intervenant psychosocial signifie-t-il que j'ai un problème de santé mentale?

Beaucoup de gens pensent que de demander de l'aide est synonyme de problème de santé mentale ou de faiblesse. Ni l'un ni l'autre n'est vrai; faire appel à un intervenant signifie que vous recherchez le soutien dont vous avez besoin pour faire face à des situations difficiles auxquelles aucune expérience de vie ne vous a préparé. Il est bon de percevoir la recherche d'aide comme un signe de force et d'ouverture à de nouveaux horizons; vous avez reconnu vos difficultés et vous devez faire quelque chose pour les surmonter. Le soutien psychosocial peut vous aider à trouver de nouvelles solutions et à choisir vos façons de faire face à la maladie. Il y aura certes des moments où votre réaction sera empreinte de détresse émotive, ce qui est normal, mais cela ne signifie pas que demander l'aide dont vous avez besoin est un signe de faiblesse.

À qui devrais-je m'adresser et que devrais-je dire si je pense avoir besoin des services d'un intervenant psychosocial?

Le plus facile, pour les patients et la famille, est souvent de parler à quelqu'un qu'ils connaissent, comme le médecin de famille ou l'oncologue. Les mots sont souvent difficiles à trouver, étant donné que bien des gens vivent beaucoup d'émotions lorsqu'ils sollicitent ce type d'aide. Cela vous aidera sans doute d'utiliser des formules très simples, comme « Il y a des choses dont j'ai besoin de parler avec un professionnel » ou « Je me sens dépassé(e), j'aimerais en parler à quelqu'un ». Il arrive très souvent que des gens aient rapidement besoin d'une aide en situation de crise. Il se peut, par exemple, que vous n'arriviez pas à surmonter certaines émotions soulevées par une conversation avec un médecin et que vous ne sachiez pas où aller et que faire. Dans ce cas, le mieux est de vous adresser à un professionnel de l'équipe interdisciplinaire pour qu'il vous oriente vers les services d'aide psychosociale dont le personnel possède l'expérience en intervention de crise. Ces intervenants seront habituellement en mesure de vous écouter si vous êtes inquiet et avez besoin d'aide.

Que faire pour que les membres de ma famille obtiennent des services de soutien psychosocial?

Comme les patients, les membres de la famille peuvent en général prendre eux-mêmes rendez-vous sans être référés par un médecin. Souvent, lorsque les membres de la famille accompagnent le patient en quête d'aide, on les informe que le même soutien leur est offert et qu'ils peuvent en profiter s'ils le jugent indiqué.

Les besoins émotifs et sociaux particuliers de la personne atteinte du cancer

« Pour moi, le groupe de soutien dirigé par un professionnel que je fréquente est un endroit où aller et dire “le cancer, c’est une sale affaire”. C’est un endroit où je peux exprimer ouvertement mes émotions face à cette horrible maladie plutôt que de les refouler et les laisser me bouleverser. C’est un endroit où l’on peut aborder les “et si...”. La plupart des gens n’aiment pas parler de la mort. Les conjoints et les membres de la famille ne peuvent et ne veulent pas envisager la possibilité que nous ne soyons plus là dans un avenir prévisible. Ils ne veulent pas éprouver plus de souffrance et ne comprennent pas pourquoi nous revenons constamment sur notre maladie. J’entends sans cesse dire qu’il faut être positif. Mais on ne peut “embellir” cette maladie. Il faut y faire face, et il faut y penser. Lorsque je me sens déprimée ou anxieuse, lorsque j’ai de la difficulté à dormir, la dernière chose dont j’ai besoin c’est d’une séance de motivation. Intellectuellement, je sais qu’avoir des pensées positives est bon pour la santé mentale et oui, j’y parviendrai. Mais pour le moment, j’ai besoin d’un endroit où je peux me permettre de faire pitié et d’être déprimée, d’un endroit où je n’ai pas à protéger les personnes qui m’entourent de la réalité du cancer. Un endroit où confronter les durs problèmes que cause cette maladie. »—
Rosa McDonald, femme atteinte du cancer du sein



Comment l'intervention psychosociale aide les patients

Le principal avantage des services psychosociaux est qu'ils peuvent accroître considérablement la qualité de vie des patients et des familles. En l'absence de soutien émotif, les gens peuvent se débattre, seuls, avec les questions complexes de leur propre mort, de la qualité et de la durée de vie ainsi qu'avec le fardeau des traitements et de la souffrance, aussi bien physique qu'émotive. Grâce au soutien vous serez peut-être mieux outillé pour faire face à la crise engendrée par la maladie. Ainsi vous pourrez explorer de nouvelles avenues qui vous amèneront à jouir d'une vie plus épanouissante et productive.

Vivre avec le cancer peut donner l'impression que l'on regarde sa vie avec un miroir qui met en relief les caractéristiques des liens avec sa famille et ses amis. Cependant, la maladie peut aussi avoir pour effet d'exacerber les problèmes du quotidien, tels les difficultés conjugales ou les problèmes de communication au sein de la famille. Cela peut ajouter à l'anxiété déjà considérable que cause le seul fait d'être atteint. Les patients qui reçoivent du soutien émotif sont mieux outillés pour faire face à leurs difficultés relationnelles ainsi qu'à la peur, à la dépression et à l'anxiété qui sont souvent associés au cancer.

Le soutien psychosocial peut aider à trouver des explications et de nouvelles solutions aux tensions au sein de la famille. Il peut aussi faciliter la tâche complexe d'obtenir de l'aide financière, de sorte que la personne puisse davantage s'employer à faire face à la maladie et au traitement. Pour bien des gens, l'un des plus grands avantages du soutien psychosocial est de pouvoir parler de leurs problèmes et d'être écoutés et encouragés. Les intervenants sont très sensibles au fait que chaque personne atteinte de cancer a une histoire qui lui est propre. Leur tâche consiste à définir une approche individualisée pour chaque situation.



Les besoins particuliers des personnes atteintes du cancer

Les besoins de soutien sont liés à quatre grands domaines de la vie : l'information, le bien-être (besoins liés aux émotions et à l'adaptation); les questions sociales (communication avec les gens; besoins d'ordre matériel et financier); la spiritualité (ayant trait aux croyances et au besoin d'espérer).

Besoins d'information

L'un des objectifs de l'aide psychosociale est de veiller à ce que les personnes et les familles aient accès à de l'information précise qui réponde à leurs questions, quelles qu'elles soient. Les intervenants peuvent vous donner des conseils sur la façon d'évaluer et d'utiliser l'information disponible, y compris :

- vous aider à évaluer les avantages des traitements en tenant compte de leurs effets secondaires avant de prendre des décisions;
- vous aider à trouver de l'information sur votre maladie et sur la gestion de ses effets secondaires et vous renseigner sur ce que vous pouvez faire afin de contribuer à votre guérison;
- vous orienter vers d'autres ressources pouvant vous aider à faire face à la situation : thérapies complémentaires et autres types d'aide utile, pour vous et votre famille, comme les groupes de soutien, les ressources communautaires, les soins palliatifs, etc.

Besoins psychologiques

Le soutien psychologique peut aider à affronter certaines des réactions psychologiques liées à un diagnostic de cancer. Il offre un lieu où exprimer toutes ses émotions, positives ou négatives. Beaucoup de patients ressentent la nécessité de s'exprimer sans restriction et d'être en contact avec leurs émotions pour pouvoir affronter ce qui leur arrive. Ce processus peut également englober la réévaluation de ses valeurs personnelles et de l'importance de certains buts. Voici en exemple certaines émotions ou réactions souvent vécues à l'annonce du diagnostic et tout au long du continuum de la maladie.

Peur. Beaucoup de gens vivent de la peur et n'arrêtent pas de penser au fait qu'ils sont malades, à la crainte de perdre le contrôle ou leur autonomie, à la crainte que le cancer se propage ou qu'il revienne, à la peur de l'inconnu ou à celle de souffrir et de mourir. L'une des principales tâches des professionnels du domaine psychosocial est d'aider les patients à vivre avec la peur (et toutes ses conséquences émotionnelles et sociales).

Colère. Les personnes atteintes de cancer sont souvent fâchées d'avoir la maladie, de ne pas obtenir de réponses claires ou d'être confrontées aux lenteurs et aux obstacles du système de santé.

Culpabilité. Des sentiments de culpabilité peuvent surgir pour une quantité de raisons, la cause de la maladie, l'incapacité de veiller sur d'autres membres de la famille ou, si l'hérédité est en jeu, les conséquences pour les enfants.

Dépression. Le cancer et son traitement peuvent amener un état dépressif (c'est là une réaction normale à la détresse émotionnelle qui entoure la maladie) ou encore amplifier un état dépressif déjà existant.

Stress. La consultation liée au stress peut viser à en reconnaître les signes, tels la tension physique ou les attaques de panique, et à adopter des techniques appropriées de réduction du stress : méditation, relaxation, habiletés d'adaptation, programme d'exercices, loisirs.

Identité et image de soi. Vous devrez peut-être vous adapter aux problèmes très difficiles d'identité et d'image de soi que soulèvent le cancer et son traitement (comme la perte de cheveux ou d'autres changements physiques), ou encore à la modification de votre rôle au sein de la cellule familiale ou de votre capacité à travailler. Il est possible d'atténuer le sentiment de perte en identifiant ce qui a pu être modifié ou perdu à cause du cancer et en acceptant d'en faire le deuil.

Fatigue. La fatigue est le symptôme le plus commun associé au cancer et à son traitement; elle peut être attribuée à des facteurs physiques, comme la douleur ou les modifications chimiques liées à la maladie ou à son traitement, ou encore à des problèmes alimentaires associés à la perte de poids ou à la diminution de l'appétit. Elle peut aussi résulter de facteurs émotionnels, comme l'inquiétude et l'anxiété, ou d'autres facteurs, comme le désir d'en faire trop alors que vos réserves d'énergie sont diminuées. Les membres de l'équipe de soins de santé, y compris les intervenants psychosociaux, peuvent vous aider à gérer la fatigue grâce à un plan de soins auto-administrés permettant à votre corps de retrouver sa vigueur en restreignant les dépenses énergétiques, en adoptant de bonnes habitudes de sommeil, en demandant de l'aide pour les tâches épuisantes, en pratiquant des exercices légers et en méditant.

Anxiété. Le soutien psychosocial peut aider à trouver les moyens d'atténuer vos craintes et votre anxiété (ex. en créant l'espace pour parler de la mort, des peurs, des espoirs déçus, etc.)

Relations sociales

Le soutien psychosocial peut vous aider à faire face à certaines des dimensions sociales difficiles associées à un diagnostic de cancer dont voici quelques exemples :

Problèmes relationnels et de communication. Parler aux enfants, comprendre leurs réactions et être réceptif à leurs besoins.

Communiquer avec les parents âgés ou les membres de la famille étendue. Planifier la façon de parler à l'employeur et aux collègues. Établir une bonne relation avec le médecin traitant.

Problèmes conjugaux et familiaux. Discuter de la façon dont les membres de la famille vivent la situation et voir comment chacun envisage le soutien et les solutions à mettre en place. Explorer les problèmes conjugaux afin de soutenir le couple dans la crise qu'il vit face à la maladie.

Changements dans les relations. Composer avec les changements d'attitude des gens, particulièrement ceux de vos proches, à votre égard, (ex. avec les changements au plan sexuel et avec l'anxiété au sujet de la fertilité).

Questions pratiques et financières

Certaines personnes peuvent connaître des changements dans leur style de vie parce que leur revenu est moins élevé, ou être tenues de déboursier des montants de leur poche pour des médicaments, des fournitures ou des services de transport ou d'hébergement. On peut aider ces personnes en défendant leurs droits, en les orientant vers différentes ressources, en les aidant à réorganiser leurs finances ou à trouver et demander de l'aide financière, en essayant de trouver des solutions à leurs problèmes de transport et d'hébergement et en leur donnant de l'information. Les intervenants peuvent aussi vous assurer un encadrement pour certaines questions pratiques comme les testaments biologiques, la réanimation, les procurations et l'assurance.

Questions spirituelles

Les croyances spirituelles peuvent être rattachées à une religion structurée comme à d'autres systèmes de croyance moins formels. Les besoins spirituels deviennent souvent plus importants dans la vie des personnes atteintes de cancer. Des gens qui, habituellement, ne font partie d'aucun groupe confessionnel recherchent souvent une aide spirituelle. Pour bon nombre de personnes atteintes de cancer, la foi donne l'espoir et un sens à leur existence au cœur des bouleversements causés par la maladie. Les questions de spiritualité font souvent surface au cours du processus de consultation, ou en présence d'un animateur de pastorale qui fait souvent partie de l'équipe interdisciplinaire. Les besoins spirituels incluent généralement :

- le besoin de trouver un sens à l'expérience de la maladie;
- le besoin d'explorer les émotions ressenties face au phénomène de la mort;
- la quête d'espoir et la capacité d'apprécier sa vie;
- les relations accomplies et l'héritage affectif.

Évolution des besoins

Les besoins diffèrent selon le stade de votre maladie.

Diagnostic. À ce stade, le soutien psychosocial pourra vous aider à surmonter le choc, l'anxiété, la peur et le sentiment de perte de contrôle. Il pourra aussi vous aider à vous faire réfléchir à comment devenir partie intégrante d'un processus de traitement et de mieux-être.

Traitement. Tout au long du traitement, les patients ressentent en général de la peur et de l'anxiété. Le soutien psychosocial peut vous aider à vous préparer au traitement et à ses effets secondaires, y compris à vos réactions émotionnelles. Très souvent, les conversations portent alors sur la douleur et les symptômes, sur le choix de la meilleure option de traitement, sur l'utilisation de thérapies de remplacement ou complémentaires et sur les stratégies de relaxation comme la méditation, la détente et l'imagerie mentale. Il arrive également que les intervenants aident les patients à surmonter leur crainte liée à certaines procédures médicales (aiguilles, endroit clos) qui leur causent un stress risquant de nuire au traitement.

Survie. La période suivant le traitement et la « survie » ultérieure posent des défis particuliers aux personnes atteintes de cancer. Après le traitement, vous pouvez vous sentir « abandonné » par le système, mal préparé à la transition entre l'intensité des soins et le retour à la vie « normale ». L'intervention psychosociale peut alors vous aider à vivre la transition entre le diagnostic, la rémission et l'arrêt des traitements.

Récidive. La récidive du cancer peut s'accompagner d'un sentiment de désespoir, d'une grande appréhension à l'idée de subir d'autres traitements et leurs effets secondaires, d'un sentiment de détresse et d'une escalade des peurs ressenties lors du premier diagnostic et à nouveau le soutien peut s'avérer important.

Fin de vie. Beaucoup de personnes en phase terminale commencent à ressentir du chagrin et ont l'impression de pleurer leur propre perte, ce qui peut être accompagné d'un état de dépression et de tristesse profonde. Le soutien psychosocial peut alléger le lourd fardeau de cette douleur spirituelle en guidant ces personnes dans l'accomplissement des gestes qui contribueront à donner un sens à leur vie, qu'il s'agisse de bilan, de soulagement de la souffrance ou de faciliter la communication avec les membres de la famille et les êtres chers pour les adieux. Il arrive à l'occasion que des émotions non réglées donnent lieu à une douleur physique intraitable, parfois qualifiée de « mal de l'âme » ou de « douleur totale »; il faut aborder cette souffrance dans ses dimensions émotionnelles aussi bien que physiques dans le cadre du traitement holistique du patient.

Les avantages du soutien psychosocial pour les membres de la famille et les aidants

« En novembre 2001, mon partenaire Lou a appris qu'il avait le cancer. Il est décédé en février 2002. Durant ces quatre mois, il a passé la moitié de son temps à l'hôpital et l'autre moitié à la maison. Cela s'est avéré beaucoup plus exigeant physiquement que ce à quoi je m'attendais, mais c'est au plan émotif que cela a été le plus épuisant. Le jour où Lou est décédé, j'ai communiqué avec l'aumônier du centre d'oncologie, qui m'a suggéré de rencontrer un intervenant. J'étais paralysé de toutes sortes de façons. La première fois où j'ai tenté de retourner au travail, par exemple, j'ai croisé dans le hall d'entrée quelqu'un que je connaissais depuis des années, mais je me suis rendu compte que je n'arrivais pas à me souvenir de son nom. Si je n'étais pas allé voir un intervenant, je serais probablement encore assis à la maison. Le soutien psychosocial m'a aidé à parler de mon expérience, m'a permis de dire et redire mon histoire. Cela a favorisé ma guérison en situation de deuil et m'a aidé à devenir le plus fonctionnel possible. J'ai vécu beaucoup de culpabilité irrationnelle, et cela me minait réellement. Je n'aurais pas pu en parler à qui que ce soit d'autre. Lorsque j'ai essayé, cela n'a pas été efficace. Pendant les rencontres on se sent en sécurité et entièrement libre de s'ouvrir. Cela fait un bien énorme de parler à quelqu'un qui peut nous dire avec une quelconque autorité que l'on est pas en train de perdre la raison et que d'autres avant nous ont vécu la même chose. J'en suis finalement arrivé à un point où, la plupart du temps, je peux contrôler la situation. Malgré que je sois entouré d'un grand nombre d'amis et de parents sages et bienveillants, j'avais besoin de cette opinion professionnelle. Le fait de pouvoir en parler à quelqu'un qui me comprenait d'un point de vue professionnel a vraiment été un cadeau du ciel. »
–Scott McCormack, aidant et partenaire d'une personne atteinte du cancer



Détresse émotionnelle des membres de la famille et des aidants

La détresse émotionnelle que vivent les membres de la famille et les aidants peut être tout aussi intense, voire plus, que celle du patient. Près de la moitié des aidants vivent une quelconque forme de dépression, de même que de l'épuisement physique et émotif occasionné par l'intensité des soins à dispenser. Le soutien professionnel peut alléger cette détresse, des premiers stades du diagnostic et du traitement jusqu'à la guérison ou jusqu'à la perte de l'être cher et au deuil qui s'ensuit.

Avantages du soutien psychosocial pour les membres de la famille et les aidants

Pour beaucoup de membres de la famille, l'un des plus grands avantages du soutien est qu'il leur permet d'exprimer des émotions et des sentiments refoulés qu'ils s'efforcent souvent de bien maîtriser en présence du patient ou d'autres membres de la famille. Souvent, les parents et les aidants se sentent démunis face à la maladie grave d'un être cher. Ils ne savent pas au juste quoi faire, ni quoi dire. Le soutien professionnel les aide à surmonter ce sentiment

d'impuissance, leur donne des stratégies pour faire face aux émotions et leur fait prendre conscience du rôle important qu'ils ont à jouer dans l'adaptation de chacun face à la maladie. Souvent, les membres de la famille et les aidants veulent être très positifs, bienveillants et optimistes. Cela peut accroître la tension que vit la famille, étant donné que cela ne laisse pas place à la tristesse qui fait réellement partie intégrante de toute expérience du cancer.

Les proches et les aidants réagissent souvent à leur propre détresse en s'efforçant d'être proactifs; cependant, si leurs idées ne concordent pas avec les souhaits du patient, cela peut devenir une source de tension. Le manque de communication peut donner au patient l'impression d'être mal compris et le mettre en colère, tandis que le membre de la famille se sentira isolé et incompris. Le soutien peut s'avérer utile pour trouver des solutions à certains de ces problèmes et soulager les tensions familiales en facilitant de beaucoup la communication entre le patient, l'aidant et la famille.

L'importance des soins pour l'aidant

Les intervenants reconnaissent que les soins aux aidants font partie intégrante des soins au patient. Il arrive souvent que les aidants aient besoin de soutien émotif pour assumer efficacement leur nouveau rôle. Devenir dispensateur de soins amène une gamme de défis liés à l'autogestion, aux changements de rôles, à l'épuisement physique, à la détresse émotive et à la vie sexuelle. Il arrive souvent que le conjoint ou le partenaire vive une détresse plus grande que celle du patient tout en ne se sentant pas le droit d'avoir de telles émotions. Il importe de reconnaître que les aidants et les membres de la famille vivent des stress différents et ces stress sont rarement exprimés. Alors que la personne atteinte de cancer doit se concentrer sur son rétablissement, l'aidant doit voir à tout et porter le fardeau des perturbations d'ordre émotif et d'ordre pratique. Les responsabilités accrues liées au fonctionnement d'une maison, aux pressions financières, aux soins à dispenser aux enfants, au rôle d'informateur pour la famille élargie et les amis, et à la poursuite d'une carrière ne représentent que quelques-uns des aspects à concilier.

Le soutien psychosocial peut fournir des stratégies qui permettent d'avoir une communication significative au sein de la famille, de valider les rôles et les besoins de chacun. Très souvent, les aidants ont besoin qu'on leur donne la permission de prendre soin d'eux-mêmes, et l'intervenant peut mettre en lumière l'importance de tenir compte du contexte humain plus global pour mieux veiller sur le patient.

Aider la famille à faire face à la situation

Les membres de la famille et les aidants sont confrontés à de nombreuses situations uniques et l'intervention psychosociale peut les aider à gérer leur détresse émotionnelle. Voici quelques-unes de ces situations.

Jeunes enfants dont un parent est atteint de cancer

Les enfants peuvent bénéficier du soutien psychosocial de façon directe—rencontre de groupe ou individuelle—ou indirecte par le biais de rencontres avec les parents. Souvent, nous trouvons difficile de parler aux enfants du cancer d'un parent, déchirés entre notre instinct de protection et notre désir d'être honnêtes. L'intervenant peut aider les parents à évaluer la quantité d'information que peut assimiler un enfant, de même qu'aider ce dernier à identifier et exprimer ses craintes et ses émotions. Les intervenants peuvent être en mesure de diriger les parents vers des ressources appropriées, y compris vers des documents rédigés à leur intention afin qu'ils les lisent avec les enfants.

Les enfants, comme tous ceux et celles qui vous aiment et qui comptent sur vous, devraient être mis au courant de votre maladie. Si vous refusez cette information aux personnes que vous aimez, il se peut qu'elles ne comprennent pas les changements dans votre état physique et mental. Les enfants sont très à l'écoute des changements, qu'ils soient abordés ouvertement ou non verbalisés, et ils deviennent souvent anxieux lorsqu'ils sentent que quelque chose ne va pas sans comprendre de quoi il s'agit.

Ils se font alors des scénarios parfois pires que la réalité. Les enfants peuvent être affectés par la peur de l'inconnu que soulève un diagnostic de cancer, de même que par les tensions que la maladie cause dans la vie de tous les jours : réactions de leurs frères et sœurs et tensions conjugales ou financières qu'ils perçoivent nécessairement. Tout comme chaque famille





est différente, chaque enfant réagira différemment, et l'intervenant peut expliquer les changements dans la dynamique familiale, dans un langage adapté aux besoins des enfants et des parents.

Enfants adultes dont un parent est atteint de cancer
Ces enfants se retrouvent fréquemment dans la situation dite de la « génération intermédiaire », s'efforçant simultanément de veiller sur leurs parents malades et d'élever leurs propres enfants. Souvent, ils sont déchirés entre les deux.

Enfants ayant le cancer

En apprenant que leur enfant a le cancer, les parents vivent des émotions particulièrement pénibles : tragédie de voir un enfant souffrir, sentiment d'injustice à l'idée qu'un enfant atteint du cancer n'est pas dans l'ordre naturel des choses, sentiment de culpabilité devant l'impossibilité de supporter l'épreuve à la place de l'enfant. Les parents ressentent souvent une angoisse profonde à la perspective de faire traiter leur enfant, sachant que c'est la chose à faire médicalement, mais ressentant néanmoins une grande anxiété à l'idée de le faire souffrir. Ils doivent également faire face aux répercussions sur toute la famille : les exigences supplémentaires que cela impose en terme de temps pour des personnes déjà très sollicitées, les réactions des autres enfants, la tension que cela peut causer aux plans des relations, des finances et du travail.

Le deuil

Il est naturel mais difficile de faire le deuil d'un être cher. Le processus du deuil s'amorce avant le décès, dès que la personne n'est plus ce qu'elle était. Le deuil proprement dit vient après le décès de la personne chère. Le soutien aux membres de la famille et aux aidants en processus de deuil devrait toucher différents aspects dont la communication et les échanges affectifs entre le patient et ses proches en fin de vie. Cet accompagnement offert par les intervenants en oncologie psychosociale facilite l'adaptation à la perte des familles endeuillées. Tous les professionnels oeuvrant en oncologie ont à cœur le bon déroulement des soins offerts à la clientèle. L'apport de l'intervenant psychosocial à l'équipe interdisciplinaire permet d'élaborer un plan d'intervention thérapeutique qui tient compte de la réalité globale du patient.

SOURCES

- Les statistiques et les renseignements fournis aux présentes proviennent notamment des sources suivantes.
- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B *et al.* L'Organisation européenne de recherche sur le traitement du cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 1993; 85 : 365-376
- Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology*, février 1997; 11(2) : 189-94
- Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of an Instrument to Assess the Needs of Patients with Cancer. *Cancer*, 2000; 88 (1) : 217-225
- Department of Psychosocial Resources, Tom Baker Cancer Centre. Counselling & Support for patients, families and friends. Février 2002
- Farrell B, Ervin K, Smith S, Marek T, Melancon C. Family Perspectives of Ovarian Cancer. *Cancer Practice*, 2002; 10(6) : 269-276
- Finkelstein DM, Cassileth BR, Bonomi PD *et al.* A pilot study of the functional living index-cancer (FLIC) scale for the assessment of quality of life for metastatic lung cancer patients. *American Journal of Clinical Oncology*, 1988; 1 : 630-633
- Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, et al. Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Qual Life Research* 1994, 3 : 183-189
- Vachon M. Psychosocial needs of patients and families. *Journal of Palliative Care*, 1998; 14(3) 49-56
- Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The Prevalence of Psychological Distress by Cancer Site. *Journal of Psycho-Oncology*, 2001; 10(1) : 19-28

REMERCIEMENTS

Le présent guide est une initiative de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP), un organisme de professionnels formés pour aider les patients et les familles à composer avec le stress émotif, psychologique et social qui se manifeste souvent lors du cancer et de son traitement. L'ACOP s'emploie à comprendre, à traiter et à étudier les aspects sociaux, psychologiques, émotifs, spirituels et fonctionnels du cancer; elle s'intéresse aussi à la qualité de vie des personnes atteintes.

Pour concevoir le guide, l'ACOP a formé un comité national composé d'intervenants oeuvrant dans tous les domaines de l'oncologie psychosociale — infirmières en oncologie, travailleurs sociaux, psychologues spécialisés en oncologie — ainsi que d'une rédactrice ayant survécu au cancer. L'ACOP remercie les personnes suivantes de leurs précieuses contributions à l'élaboration du présent guide.

Dr. Barry Bultz, PhD (président, Association canadienne d'oncologie psychosociale; directeur, Department of Psychosocial resources, Tom Baker Cancer Centre, Calgary)
Audrey Friedman RTT, M.S.S. (directrice de l'information des patients, Princess Margaret Hospital, University Health Network)
Esther Green M. Sc.(T), inf. aut. (présidente du comité d'éducation de l'ACOP, infirmière en chef, Action Cancer Ontario, Toronto)
Dr. Helen MacRae, PhD, C. Psych (Tom Baker Cancer Centre, Calgary)
Gina MacKenzie, M.S.S. (Regional Professional Practice Leader, Patient and Family Counselling Services, BC Cancer Agency—Fraser Valley Centre)
Diane Manii M.S.S., tr. soc. (travailleuse sociale, Centre régional de cancérologie d'Ottawa)
Beth Kapusta, B.Arch (rédactrice et défenseuse des droits des patients, Toronto)
Myra Ripley (partenaire, Perspectives MGM Inc., consultante en communications)
Dr. John W. Robinson Ph.D (Tom Baker Cancer Centre, Calgary)
Brenda Sabo, M.A. en anthropologie médicale (coordonnatrice des inf. aut., Surgical Oncology Network, Cancer Care Nouvelle-Écosse)
M. Teresa Trainer, M.S.S., tr. soc. (conseillère en oncologie psychosociale, Orillia)

Outre les patients et le personnel du Department of Psychosocial Resources du Tom Baker Cancer Centre de Calgary qui nous ont livré leurs commentaires, les personnes suivantes nous ont permis de relater leur histoire. Nous souhaitons les remercier de leur ouverture, de leur participation et de leur sagesse. Il s'agit de :

M. Scott McCormack
Mme Rosa McDonald
M. Ed Schwarz

La traduction du document original anglais a été réalisée par sous l'égide de l'équipe Santé Canada. Un comité de révision a été mis sur pied pour adapter le contenu à la réalité francophone. Le comité tient à remercier Mme Louise Lavoie pour son importante contribution.

Le comité de révision se composait de :

Mme Linda Brisson, oncologue, Ministère de la Santé et des services sociaux, Québec
Mme Chantale Demers, T.S. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec
Mme Louise Lavoie, B.Trad., Présidente Action Cancer Montérégie
Mme Anne Plante, M.Sc.Inf., infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, Hôpital Charles LeMoine
Mme Sylvie Rivard, M.S.W., R.S.W. North Eastern, Ontario Regional Cancer Centre
M. Zeev Rosberger, Chef du département de psychologie, Hôpital Général Juif, Montréal
Mme Linda Roy, T.S. régionale, Hôpital Charles LeMoine
Mme Annie Tremblay, T.S. Centre Universitaire de Sherbrooke
Le comité tient à remercier deux patients qui ont généreusement accepté de revoir le document et de nous faire part de leurs commentaires :
M. Jean Belleville
Mme Josée Doucet

La publication du présent guide est rendue possible grâce à de généreuses contributions de :





TransCanada

Association canadienne d'oncologie psychosociale

