



Prendre soin de soi : l'aidante ou l'aidant

POUR MIEUX SOUTENIR

Apporter son aide

Cette ressource est conçue pour vous aider, vous l'aidante ou l'aidant, à mieux comprendre comment vous pouvez appuyer le membre de votre famille ou l'ami atteint d'un cancer de la prostate.

Lorsqu'un homme reçoit un diagnostic de cancer de la prostate, les réactions émotionnelles à ce diagnostic peuvent être imprévisibles et aussi diversifiées que les hommes aux prises avec cette situation. La famille et les amis ressentiront aussi les effets du diagnostic. L'expérience vécue par les conjointes ou les conjoints peut être plus intense et correspondre plus étroitement à celle du patient. En fait, lorsqu'un homme reçoit un diagnostic de cancer de la prostate, l'attention se tourne naturellement – et souvent carrément – sur lui. L'aidante ou l'aidant aura à surmonter la difficulté fondamentale de trouver du soutien pour elle ou pour lui-même et de prendre soin d'elle ou de lui pour rester en santé et énergique.

Que vous soyez un homme ou une femme, homosexuel ou bisexuel, de la communauté noire, pratiquant ou pas, en tant qu'aidant, vous devrez relever le défi de prendre soin de vous et de la personne qui vous est chère tout au long du périple du cancer.

Cette ressource est conçue pour vous aider, vous l'aidante ou l'aidant, à mieux comprendre comment vous pouvez appuyer le membre de votre famille ou l'ami atteint d'un cancer de la prostate (pour des raisons de simplicité, nous l'appellerons le plus souvent ici « le patient »). Nous vous proposons aussi comment prendre soin de vous-même et nous vous faisons des suggestions sur les plans émotionnel et pratique qui peuvent vous aider, vous et votre être cher, à composer avec ce diagnostic.



QU'EST-CE QU'UN AIDANT OU UNE AIDANTE?

Un aidant est une personne qui apporte son soutien à une autre atteinte de cancer. Le type et le degré de soutien dépendront des besoins du patient et peuvent comprendre les suivants :

- **Soutien émotionnel** – par exemple, écouter, valider les préoccupations, normaliser les sentiments, etc.
- **Soutien pratique** – par exemple, aider pour le bain, à se déplacer, à prendre des rendez-vous avec différents fournisseurs de soins de santé.
- **Soutien financier et juridique** – par exemple, aider à faire un testament, examiner des préoccupations d'ordre juridique, aider à trouver de l'aide pour les coûts du traitement.

Un aidant est une personne qui apporte son soutien à une autre atteinte de cancer.

Le rôle de l'aidante ou de l'aidant n'est pas seulement celui d'une conjointe ou d'un partenaire. Un aidant peut être un enfant adulte, un frère ou une sœur, un ami ou même un ou une collègue. Le lien avec le patient dépendra certainement du type et de l'ampleur du soutien que peut apporter l'aidante ou l'aidant. Envisagez de demander le soutien de plusieurs aidants. Vous répartirez ainsi la tâche et tirerez profit des forces de différentes personnes.

En tant qu'aidante ou aidant, il est important de vous rappeler que des problèmes et des conflits de longue date peuvent resurgir et se répercuter sur les routines quotidiennes. Rappelez-vous aussi que les besoins du patient sont votre principal souci. Par conséquent, il est important de voir si vous pouvez prendre du temps avec d'autres aidants et établir un plan acceptable pour tous. Êtes-vous capable de proposer un plan ingénieux qui tient compte des aptitudes et des ressources de tous? Pouvez-vous proposer des visites régulières pour voir l'évolution de la situation et déterminer si, à votre avis, il faudrait des adaptations? Être une aidante ou un aidant peut mettre à l'épreuve la solidité de la relation, mais elle peut aussi fournir une occasion de guérison et de montrer au patient qu'il est aimé et qu'il est important à vos yeux.

ET SI JE NE VEUX PAS ÊTRE UNE AIDANTE OU UN AIDANT?

Soyons honnêtes : tout le monde ne peut pas ou ne veut pas être une aidante ou un aidant.

Rappelez-vous, il n'y a pas une bonne ou une mauvaise réponse à cette décision. Vous êtes la seule ou le seul qui savez si devenir une aidante ou un aidant vous convient. Si ce choix ne vous convient pas, peut-être pensez-vous à quelqu'un d'autre qui pourrait jouer ce rôle. Est-il possible de vous charger de quelques tâches et d'en confier d'autres à d'autres personnes? Par exemple, seriez-vous prête ou prêt à apporter un soutien pratique, mais l'aspect émotionnel vous apparaît-il trop difficile? Comment pouvez-vous compléter ou remplacer le soutien que vous pouvez donner? À quels organismes ou soutiens extérieurs pourriez-vous recourir?

L'important, c'est d'être honnête avec soi-même et envers le patient. Essayez de trouver un moment pour lui parler (idéalement face à face) de vos préoccupations, de ce que vous êtes capable de faire et des autres moyens auxquels vous avez pensé pour lui venir en aide. Peut-être serez-vous témoin de sentiments de rejet ou de comportements défensifs de la part du patient. Restez calme et surtout, restez positive ou positif dans vos propos. Concentrez-vous sur vos sentiments positifs à l'égard du patient et sur ce que vous et d'autres pouvez faire. Si l'ampleur et le type d'aide que vous proposez suscitent des doutes, offrez d'en faire l'expérience pendant quelque temps pour en évaluer ensuite l'efficacité. Vous n'avez pas à tout organiser dès le début – vous pouvez mettre à l'essai différentes choses et vous adapter, si le besoin s'en fait sentir.



Vos amis et les membres

de votre famille peuvent avoir besoin d'aide pour savoir ce qu'il leur faut dire et surtout ce qu'ils ne doivent pas dire.

COMMUNIQUER LE DIAGNOSTIC

Parler de cancer peut être effrayant et difficile pour de nombreuses personnes, y compris les aidants. Malheureusement, certains hommes et aidants ont constaté qu'ils perdent des amis et des parents à ce moment-là parce que ces personnes ne parviennent pas tout simplement à composer avec le diagnostic. Cette situation peut ajouter aux sentiments d'isolement et de peine qui accompagnent souvent un diagnostic de cancer.

Que pouvez-vous dire? Qu'est-ce qui fonctionnera? Il est idéal que les familles puissent parler ouvertement et honnêtement de leurs sentiments, laisser les émotions douloureuses s'exprimer et être jugées normales et acceptables. Tout dépendra dans une large mesure de votre dynamique familiale habituelle. Il est important d'inclure les enfants et d'échanger franchement et honnêtement, d'une manière à la fois respectueuse et saine. Les enfants, comme les adultes, sauront que quelque chose ne va pas. Tenter de cacher la vérité aux enfants ou d'atténuer les faits peut semer la confusion et même nuire à leur capacité d'intégrer la nouvelle.

Vos amis et les membres de votre famille peuvent avoir besoin d'aide pour savoir ce qu'il leur faut dire et surtout ce qu'ils ne doivent pas dire. Dites-leur ce qui est important à vos yeux. Dites-leur que vous avez simplement besoin de leur écoute ou d'une aide plus pratique, si tel est le cas. Dites-leur que parfois le silence vous convient tout à fait, qu'ils n'ont pas besoin de se forcer à dire quelque chose « d'utile » ou « de réconfortant ». Exprimez-vous : n'ayez pas peur de dire à quelqu'un que le sujet vous ennueie ou que vous ne voulez pas en discuter plus longtemps. Cette observation vaut tout autant pour le patient que pour les aidants.



COMMUNIQUER AVEC VOTRE ÊTRE CHER

Recevoir le diagnostic d'une maladie grave constitue une perte pour de nombreuses personnes : vous et la personne que vous aimez pouvez vivre de la peine ou vous débattre avec des décisions importantes concernant la santé, les finances ou la famille. Il est important de demander au patient ce dont il a besoin, mais de respecter également qu'il ne veut peut-être pas parler de sa maladie et qu'il peut avoir besoin d'un peu de temps seul pour absorber cette nouvelle. Efforcez-vous de ne pas vous sentir offensé(e), si tel est le cas. Lorsque le patient est prêt à parler, exprimez franchement et honnêtement vos sentiments et vos préoccupations. Tentez de discuter des questions importantes sur le moment. Rappelez-vous, il n'est pas nécessaire de tout régler immédiatement. Passez du temps à décider comment, ensemble, votre être cher et vous, affronterez cette période difficile.

Pendant que vous vivez cette période exigeante de vos vies, assurez-vous de connaître les signes et les symptômes d'une dépression possible, qui pourrait nécessiter la consultation d'un médecin. Ces signes ou symptômes de la dépression sont les suivants :

- Sentiment d'impuissance et de désespoir
- Perte d'intérêt pour les activités quotidiennes
- Modifications de l'appétit ou du poids
- Modifications du sommeil
- Colère ou irritabilité
- Perte d'énergie
- Mépris de soi
- Comportement insouciant
- Difficultés de concentration
- Douleurs inexplicables

Tout changement spectaculaire de l'attitude, de l'apparence ou de l'humeur du patient ou de vous-même pourrait indiquer que vous éprouvez de la difficulté à vous adapter et qu'il faudrait consulter un professionnel de la santé.



*Demandez l'aide
d'un professionnel
de la santé si
vous avez besoin
de conseils ou de
suggestions.*

Il est important de se souvenir

*des activités que vous aimiez faire en couple
et de les poursuivre le plus possible.*

CHANGEMENTS DANS LA RELATION DE COUPLE

Un diagnostic de cancer de la prostate peut changer la dynamique non seulement de vos relations physiques avec votre être cher, mais aussi ses aspects émotionnels. Certains rôles sexuels peuvent changer, par exemple, car vous, en tant qu'aïdante ou aidant, pouvez avoir à assumer plus de responsabilités en devenant, par exemple, le principal pourvoyeur, celui ou celle qui fait plus de courses en plus de prendre soin de votre partenaire malade. Ces nouvelles responsabilités et les changements dans les relations intimes qui accompagnent un diagnostic et le traitement du cancer de la prostate peuvent miner votre relation. Il est important de se souvenir des activités que vous aimiez faire en couple et de les poursuivre le plus possible. Maintenez la routine habituelle, si vous le pouvez. De plus, ayez des conversations honnêtes sur les nouvelles pressions, les attentes et difficultés liées à l'intimité de votre relation. Vous allégerez ainsi les pressions et fixerez de nouvelles attentes. Demandez l'aide d'un professionnel de la santé si vous avez besoin de conseils ou de suggestions.



AIDER L'HOMME À PRENDRE DES DÉCISIONS

En tant qu'aidante ou aidant, vous pouvez aider quelqu'un *tout en tenant compte de ses besoins et de ses préférences*. Il est important de vous rappeler que le patient doit rester un participant actif du processus. Sans s'en rendre compte, les aidants peuvent inconsciemment s'arroger la maîtrise de la situation et placer le patient dans une position de réception, bien avant que ces interventions ne soient nécessaires. La préservation de la dignité personnelle et du libre arbitre sont primordiales en tout temps et dans tous les domaines des soins de santé du patient. Il est impératif que le patient garde son droit à prendre des décisions éclairées sur les soins qu'il souhaite obtenir, tant qu'il est capable de prendre ces décisions.

Les questions sont un outil important pour aider à maintenir le patient au cœur de toutes les discussions. Rappelez-vous qu'aucune question n'est trop anodine ni folle à poser. **DEMANDEZ!** C'est un droit personnel de posséder toute l'information pertinente. L'information est la connaissance qui permettra de prendre des décisions éclairées. Aidez chaque fois que possible à faciliter la discussion et une meilleure compréhension. Aidez à prendre des décisions lorsqu'on vous le demande, mais n'imposez jamais votre décision au patient. Parlez au patient et aidez-le à prendre des décisions qui correspondent le mieux à ses besoins et à son confort.

En tant qu'aidante ou aidant, vous venez en aide à quelqu'un tout en tenant compte de ses besoins et de ses préférences.



QUELQUES MESURES PRATIQUES EN TANT QU' Aidante OU Aidant

Voici un certain nombre de mesures pratiques que vous pouvez prendre dans votre rôle d'aide. La liste ci-dessous ne comprend que quelques suggestions. Vous aurez probablement d'autres idées vous-même :

- Dresser une liste de tous les médicaments dans un ordre qui en facilite la consultation.
- Dresser une liste de tous les traitements et des dates d'administration.
- Dresser une liste de tous les professionnels de la santé (et des autres fournisseurs de services), de même que leurs coordonnées, que vous garderez à portée de la main.
- Tenir un calendrier des dates importantes (ou garder un petit carnet facile à transporter en cas d'urgence).
- Prendre note de toutes les discussions avec les professionnels de la santé.
- Enregistrer les consultations avec les professionnels de la santé (au moyen d'un téléphone intelligent, par exemple) pour pouvoir les réécouter à un autre moment.
- Trouver des choses positives à faire régulièrement avec le patient pour que la maladie n'occupe pas toute sa vie (ou la vôtre).
- Se rappeler des souvenirs heureux et importants à vos yeux.
- Rechercher dans votre région les groupes de soutien auxquels vous pourriez adhérer : consultez www.prostatecancer.ca/groupe-desoutien ou composez le 1-888-255-0333.
- Communiquer avec Cancer de la Prostate Canada pour toute information – courriel info@prostatecancer.ca; site web www.prostatecancer.ca.
- Élaborer un plan d'action pour que vous et le patient puissiez parler de scénarios « et si? » et comment vous pourriez y répondre. Votre plan doit comprendre des sujets difficiles, mais importants, par exemple comment rédiger un testament, s'occuper des aspects financiers, planifier au préalable des soins.
- Prendre soin de soi pour ne pas s'épuiser – qui d'autre peut vous aider?

Chez certains hommes, le soutien émotionnel sera

encore plus important que le soutien pratique.

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE SUR LE PLAN ÉMOTIONNEL EN TANT QU' Aidante ou Aidant ?

Chez certains hommes, le soutien émotionnel sera encore plus important que le soutien pratique. Voici des exemples :

- Écouter avec l'esprit ouvert les préoccupations, les peurs et les expériences de l'homme.
- Ne pas porter de jugement et accepter l'expérience de l'homme.
- Éviter de s'empressez de vouloir « régler » les problèmes.
- Faire preuve d'empathie et valider les préoccupations.
- Rester silencieuse ou silencieux, lorsque cette attitude peut être la meilleure réponse.
- Être authentique, mais sensible dans les échanges.
- Demander à l'homme ce qu'il attend de vous.
- Demander à l'homme de clarifier les options de traitement.
- Rappeler au patient que vous êtes ensemble dans cette situation, qu'il n'est pas seul.



Vous devrez prendre soin de vous pour éviter de tomber malade et vous permettre d'offrir le meilleur soutien qui soit.

PRENDRE SOIN DE L'AIDANTE OU DE L'AIDANT

En tant qu'aidante ou aidant, votre vie changera par rapport à ce qu'elle était avant le diagnostic du patient. Peut-être serez-vous heureux de certains de ces changements ou peut-être vous déplairont-ils. Quel que soit votre sentiment au sujet de votre nouveau rôle, vous devrez prendre soin de vous pour éviter de tomber malade et vous permettre d'offrir le meilleur soutien qui soit.

Voici quelques conseils pour vous aider à rester en bonne santé physique :

- Manger fréquemment des repas et des collations saines tout au long de la journée, même quand on n'a pas d'appétit ou qu'on est très occupé.
- Boire beaucoup d'eau.
- Être active ou actif physiquement : aller au gymnase ou marcher 20 minutes à l'extérieur.
- S'assurer d'avoir au moins sept heures de sommeil réparateur par nuit. En cas de difficultés à dormir la nuit, s'assurer de prévoir une ou des siestes le jour.
- Se réserver du temps tranquille et faire une activité qu'on aime : lire un livre, regarder la télévision ou prendre un bain.

Vous êtes un élément important de

l'expérience de cancer du patient.

Voici quelques conseils pour rester en bonne santé émotionnelle et mentale :

- Utiliser souvent des techniques de détente comme la respiration profonde et la méditation.
- Parler à un ami ou à un membre de la famille de confiance de ses sentiments.
- Faire une pause dans son rôle d'aidante ou d'aidant et se garder du temps pour faire des activités aimées.
- Adhérer à un groupe de soutien. Il est parfois utile de parler à d'autres qui ont vécu ou qui vivent une expérience semblable.
- Demander de l'aide lorsqu'on en a besoin.

- Reconnaître qu'il est normal de pleurer quand on en ressent le besoin. Les larmes aident à alléger la tension.

Vous êtes un élément important de l'expérience de cancer du patient. En tant qu'aidante ou aidant, vous devez être ouvert(e) aux besoins du patient, mais vous devez également tenir compte de vos propres besoins pour ne pas vous épuiser ou déprimer. La section suivante porte sur la façon d'évaluer vos niveaux de stress et les mesures à prendre si vous vivez trop de stress.

La Société américaine du cancer a préparé un questionnaire d'auto-évaluation des aidants qui peut vous aider à déterminer votre niveau de stress et l'utilité d'un soutien additionnel :



Liste de contrôle de la détresse chez les aidants : Comment allez-VOUS?

Les aidants se préoccupent souvent tellement de répondre aux besoins de leur parent qu'ils perdent de vue leur propre bien-être. Prenez quelques instants pour répondre aux questions suivantes. Lorsque vous y aurez répondu, allez à la fin de la page pour votre auto-évaluation.

Au cours de la dernière semaine ou plus,

1. j'ai eu de la difficulté à me concentrer sur ce que je faisais.

Oui Non

2. j'ai eu l'impression que je ne pouvais pas laisser mon parent seul.

Oui Non

3. j'ai eu de la difficulté à prendre des décisions.

Oui Non

4. je me suis senti(e) entièrement dépassé(e).

Oui Non

5. je me suis senti(e) utile et nécessaire.

Oui Non

6. je me suis senti(e) seul(e).

Oui Non

7. j'ai été fâché(e) que mon parent ait tant changé par rapport à ce qu'il était auparavant.

Oui Non

8. j'ai eu l'impression de perdre de l'intimité et/ou du temps pour moi.

Oui Non

9. je me suis senti(e) nerveux(se) ou irritable.

Oui Non

10. j'ai eu le sommeil perturbé parce que j'ai pris soin de mon parent.

Oui Non

11. j'ai eu des crises de larmes.

Oui Non

12. je me suis senti(e) pris(e) entre mon travail et mes responsabilités familiales.

Oui Non

13. j'ai eu mal au dos.

Oui Non

14. je me suis senti(e) malade (maux de tête, problèmes de digestion ou rhume).

Oui Non

15. j'ai été satisfait(e) du soutien de ma famille.

Oui Non

16. j'ai trouvé que la situation de vie de mon parent était difficile ou un obstacle aux soins.

Oui Non

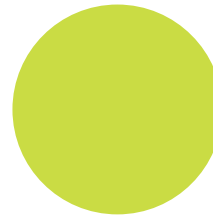
17. Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant « peu stressé(e) » à 10 étant « extrêmement stressé(e) », veuillez évaluer votre niveau actuel de stress _____

18. Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant « très en santé » à 10 étant « très malade », veuillez évaluer votre santé actuelle comparativement à ce qu'elle était au même moment l'an dernier _____

Commentaires

(N'hésitez pas à faire un commentaire ou à indiquer une rétroaction si vous songez à parler de ce questionnaire à un professionnel de la santé.)

Prendre soin d'autrui, c'est aussi prendre soin de soi-même.



AUTO-ÉVALUATION

Pour déterminer votre score

1. Comptez tous les « Oui » SAUF les réponses aux nos 5^{ou} 15 pour le moment.
2. Examinez maintenant les questions 5 et 15. Si vous avez répondu « Oui » à ces questions, NE comptez PAS ces réponses dans votre addition des « Oui ». Si vous avez répondu « Non » à l'une ou l'autre ou aux deux questions, ajoutez ces réponses à votre compte de « Oui ». (Par exemple, si vous aviez quatre réponses « Oui » au reste des questions et que vous avez répondu « Non » à la question 5 et « Non » à la question 15, votre score total serait de six.)

Interprétation de votre réponse

Il y a des risques que vous viviez un degré élevé de détresse :

- si vous avez répondu « Oui » à l'une ou l'autre ou aux deux questions 4 et 11;
- si votre score total de « Oui » est de dix ou plus;
- si votre score à la question 17 est de six ou plus;
- si votre score à la question 18 est de six ou plus.

Si votre degré de détresse est élevé :

- Songez à consulter un médecin pour un bilan de santé personnel.
- Cherchez à prendre une pause des soins que vous prodiguez (parlez au médecin du patient, à un travailleur social ou à l'équipe des soins pour le cancer des ressources disponibles dans votre collectivité.)
- Songez à faire partie d'un groupe de soutien pour les aidants. Il est possible d'obtenir du soutien en ligne et au téléphone.

Si votre degré de détresse est faible

Il n'est pas inhabituel que des aidants éprouvent certaines de ces difficultés pendant une courte période. Ces difficultés indiquent peut-être toutefois que vous risquez d'éprouver plus de détresse. Lorsque les aidants ne prennent pas soin d'eux-mêmes et laissent d'autres pressions l'emporter, ils peuvent perdre leur capacité de continuer à prendre soin de leur être cher. Prendre soin d'autrui, c'est aussi prendre soin de soi-même.

Et maintenant?

Il n'y a pas de honte à demander de l'aide. Demander de l'aide peut être une bonne chose. Vous pouvez avoir besoin de plus d'un type d'aide pour gérer les soins à apporter à votre être cher. Voyez un médecin si vous vivez beaucoup de détresse ou si vous ne pouvez plus accomplir vos tâches quotidiennes. Nous vous encourageons en outre à imprimer cette liste et à en parler avec un médecin, une infirmière, un travailleur social ou un autre professionnel de l'équipe soignante de votre être cher.



À PROPOS DE CANCER DE LA PROSTATE CANADA

Cancer de la prostate Canada est le principal organisme de bienfaisance national qui s'attaque aux besoins en matière de cancer de la prostate partout au Canada.

Cancer de la Prostate Canada espère que cette ressource viendra en aide aux patients atteints du cancer de la prostate et à leurs aidants dans la gestion de ce périple qu'est le cancer.

À noter : L'information présentée dans cette ressource ne remplace pas des conseils médicaux fournis par votre équipe soignante. Pour des conseils médicaux, veuillez consulter un professionnel de la santé.

RÉFÉRENCES PRINCIPALES

American Cancer Society. (2014). Distress Checklist for Caregivers. <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/emotionalsideeffects/copingchecklistforpatientsandcaregivers/distress-checklist-for-caregivers>

American Cancer Society. (2014). What it takes to be a caregiver. Atlanta, GA : American Cancer Society. <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003199-pdf.pdf>



**Si vous avez des questions concernant ce document
ou Cancer de la Prostate Canada, n'hésitez pas à
communiquer avec nous :**

Cancer de la Prostate Canada
2, rue Lombard, 3^e étage
Toronto (Ontario) M5C 1M1
Canada

Courriel : info@prostatecancer.ca

Téléphone : 416-441-2131

Sans frais : 1-888-255-0333

Télécopieur : 416-441-2325



facebook.com/ProstateCancerCanada



[@ProstateCancerC](https://twitter.com/ProstateCancerC)

prostatecancer.ca