Cahier conseils

Ma vie avec le cancer

Association pulmonaire du Québec

Introduction

Le cancer du poumon est le type de cancer le plus répandu au Québec et au Canada. C'est également le plus meurtrier : malheureusement, il est reconnu pour son faible taux de survie. Le nombre de Canadiens ayant reçu un diagnostic de cancer du poumon en 2018 est estimé à 28 600, dont près de 9000 Québécois. Dans près de 50 % des cas, le diagnostic est posé alors que la maladie a atteint un stade avancé, souvent le stade IV. Toutefois, depuis quelques années déjà, l'accessibilité à de nouveaux traitements, notamment les thérapies ciblées et l'immunothérapie, insufflent l'espoir d'une amélioration du pronostic.

Le cancer touche de multiples sphères de la vie des personnes qui en sont atteintes et de leur entourage. C'est pour cette raison que l'Association pulmonaire du Québec a conçu ce fascicule.

Nous espérons que ce livret, qui aborde les multiples aspects d'une réalité différente de celle connue avant la maladie, saura vous apporter des informations, du soutien et des conseils permettant d'adoucir ce nouveau quotidien.

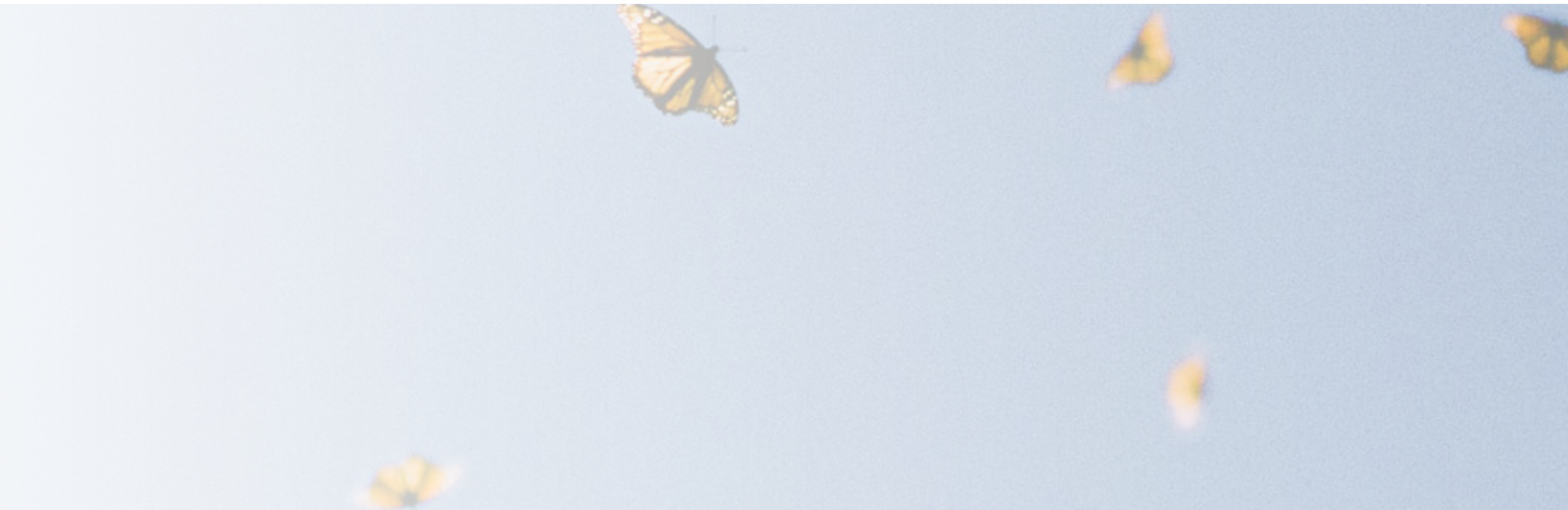


Table des matières

La communication émotionnelle entre le malade, les aidants et les autres membres de la famille 04

Créer un nouveau quotidien 09

Le traitement contre le cancer et l'alimentation 12

Sommeil et repos pendant le traitement contre le cancer 17

Le cancer et les soins corporels 22

La sexualité et le cancer 26

Être un aidant 30

LA COMMUNICATION ÉMOTIONNELLE

entre le malade, les aidants
et les autres membres de la famille

La tension constante et l'avalanche d'émotions qui émergent chez tous les membres de la famille lorsqu'un être cher reçoit un diagnostic de cancer peuvent créer des frictions ou ranimer de vieux conflits qui risquent d'envenimer les relations.

L'importance de la transparence

La communication peut aussi être affectée lorsque certains membres de la famille essaient d'en protéger d'autres contre la souffrance que la présence du cancer dans la famille est susceptible de causer. Cette dynamique de communication, appelée **conspiration du silence**, repose sur l'idée que le fait de ne pas parler de la maladie ou des sentiments à ce sujet nous protège contre la douleur qui va de pair avec l'expérience du cancer. Cela arrive particulièrement dans le cas des personnes souffrant de maladie, des enfants de la famille et des personnes âgées.

Il y a peu de temps encore, il était d'usage de cacher le diagnostic ou le pronostic à la personne malade, car on croyait (et c'est parfois toujours le cas) que ces informations risquaient de la déprimer et de précipiter sa mort. Aujourd'hui, avec les lois sur les droits et les obligations des personnes malades, le droit du patient d'être informé de son état de santé est reconnu. Toutefois, en particulier dans le contexte d'un cancer avancé, il arrive encore que des informations soient dissimulées au patient pour le protéger contre la souffrance qu'elles sont susceptibles de causer. Cela se traduit par des résultats d'examen cachés, des conversations à mots couverts, des réunions de famille où la personne concernée n'est pas présente, des émotions refoulées pour éviter de faire naitre des soupçons et bien d'autres choses qui créent des tensions que cette dernière peut facilement déceler.

Il est fort probable que la personne malade soupçonne les gens qui l'entourent de lui cacher des informations, ce qui peut provoquer des sentiments de solitude, d'exclusion, de méfiance à l'égard de l'équipe médicale, de reproche à l'encontre des membres de la famille, ou encore la pousser à imaginer que la situation est plus catastrophique qu'elle ne l'est en réalité. S'ajoutant au sentiment que la personne est mise à l'écart par la famille, l'incertitude dans laquelle elle se trouve peut engendrer chez elle un encore plus grand stress et renforcer son anxiété, ce qui risque de miner considérablement sa qualité de vie.

Pressions et perceptions

Cependant, il existe un certain nombre de **pressions sociales** portant sur la manière dont les gens atteints d'un cancer devraient composer avec la maladie et soutenir ceux qui les entourent. Parmi ces recommandations, on retrouve souvent les suivantes :

Ils doivent se battre.	**Ils doivent faire preuve de courage et se montrer forts.**
Ils ne doivent ni abandonner, ni pleurer, ni avoir peur.	**Ils ne doivent entretenir que des pensées positives.**

L'objectif est d'encourager les personnes atteintes de cancer, mais ces recommandations peuvent aussi être une source de conflit. En effet, elles incitent les patients à refouler les émotions, qui sont pourtant caractéristiques du processus, de même que les besoins associés au repos, à la douleur et aux autres types de soulagements. Cela contribue à les isoler sur le plan émotionnel pour leur éviter d'inquiéter ceux qui les entourent. Pourtant, la tristesse et la peur sont des émotions normales qui accompagnent la maladie et qui sont très probablement présentes même si la personne ne les affiche pas. En outre, on demande généralement aux amis proches et aux membres de la famille de ne pas aborder le sujet et de ne pas exprimer leurs propres émotions en présence d'un être cher atteint d'une maladie, sous peine d'affecter le malade sur le plan émotionnel. Ainsi, beaucoup de gens se comportent comme si de rien n'était et évitent d'exprimer leur propre douleur par rapport à la situation, ce qui est perçu par de nombreuses personnes comme de l'indifférence et leur donne l'impression que leur état de santé réel est méprisé.

En fin de compte, tous les membres de la famille souffrent en silence sans partager leurs émotions et sans se comprendre mutuellement. Cette situation pourrait être évitée s'ils étaient en mesure de communiquer leurs sentiments et de montrer leur amour.

Vivre et laisser vivre, une question d'émotions

Il n'y a pas d'émotions négatives ou positives. **Toutes les émotions dans ce processus sont naturelles** et aucune d'entre elles ne présente un danger pour le cancer. La tristesse, la peur et même la rage peuvent avoir un effet mobilisateur. Il faut leur faire une place afin de pouvoir les manifester, les comprendre et être à l'écoute de celles-ci.

Il est donc important de comprendre que des déclarations comme « la tristesse aggrave le cancer », « la peur concrétise la réalité qu'on redoute » ou bien « le fait d'apprendre qu'un cancer est avancé précipite la mort » sont des mythes qui ne reposent sur aucune base scientifique. Ces mythes ne servent qu'à placer un lourd fardeau sur les épaules de la personne malade.

Des pensées semblables causent de l'anxiété chez les membres de la famille quand ils doivent affronter des émotions qu'ils pourraient gérer ensemble. Demander l'aide des équipes médicales devient essentiel si ces émotions s'intensifient, qu'elles deviennent débilitantes et qu'elles commencent à affecter la fidélité de la personne malade au traitement.

Quelques conseils

Les recommandations suivantes permettront d'établir la communication avec la personne malade et les membres de la famille :

- **Quand cette personne vous pose des questions auxquelles il vous est difficile de répondre, demandez-vous ce qu'elle traverse. Essayez de vous mettre à sa place et engagez-vous à chercher ensemble les informations qui vous permettront de répondre à ses questions dans la mesure du possible avec l'équipe médicale.**
- **Demandez-lui ce qu'elle attend et ce dont elle a besoin en matière d'affection et de soutien.**
- **Ne la forcez pas à faire preuve de courage et à se montrer forte.**
- **Rappelez-vous que les émotions ne sont pas un signe de faiblesse. Non seulement elles sont normales, mais elles sont nécessaires pour continuer à accepter la situation calmement.**
- **Invitez-la à manifester ses émotions et faites-en autant de votre côté.**
- **Évitez de lui donner le sentiment que sa maladie n'est pas grave pour lui remonter le moral, car cela pourrait être interprété comme si sa maladie n'était pas importante pour vous.**
- **Protégez l'intimité familiale, surtout considérant que le nombre d'appels téléphoniques et de visites est susceptible d'augmenter une fois que les gens apprendront la nouvelle de son état de santé.**
- **Rappelez-vous que la personne qui doit prendre des décisions est celle qui vit avec la maladie. Idéalement, elle peut le faire conjointement avec les proches en qui elle a confiance et avec toute l'information disponible.**
- **Pratiquez ensemble des activités que vous aimez.**

CRÉER UN NOUVEAU QUOTIDIEN

À mesure que la maladie progresse, l'essoufflement et la fatigue prendront de plus en plus de place dans votre vie. Les activités quotidiennes deviendront plus difficiles et il vous faudra utiliser votre énergie de façon judicieuse.

Avant que la fatigue ne commence à occuper un trop grand espace dans votre vie, il est important que vous preniez un moment de recul. Questionnez-vous sur les changements qui peuvent être apportés à votre quotidien et qui vous permettront à la fois d'économiser votre énergie et de la dépenser judicieusement. Souvent, des changements simples peuvent faire une réelle différence.

Alléger votre emploi du temps

Passez en revue une journée typique dans votre vie en écrivant chacune des tâches réalisées, du brossage de dents matinal jusqu'au moment où vous plongez sous vos draps. Conservez sur cette liste uniquement les tâches essentielles et repensez votre façon de les accomplir. Par exemple, vous pouvez passer votre commande d'épicerie en ligne et faire livrer le tout à votre domicile plutôt que de vous déplacer à l'épicerie, déambuler les allées les unes après les autres et transporter vous-mêmes vos achats. Tentez aussi de voir lesquelles de ces tâches peuvent être accomplies par votre entourage. Votre voisin pourrait possiblement déneiger votre balcon en hiver et tondre votre pelouse en été, à l'occasion.

De plus, pensez à intégrer des petits moments de pause tout au long de vos journées. Ces courts arrêts d'un quart d'heure à une demi-heure vous permettront de réduire l'accumulation de fatigue et la sensation de dépassement, mais également de profiter davantage de l'activité suivante ou de réduire l'anxiété que vous pourriez ressentir lorsque vous pensez à la prochaine activité.

Accepter l'aide qui s'offre à vous

Acceptez l'aide que vous offrent vos proches. Il n'y a pas de mal à les laisser s'occuper d'une brassée de lessive lorsqu'ils viennent prendre de vos nouvelles, ou encore à accepter les restants de souper qu'ils vous offrent de bon cœur.

Trop souvent, notre bagage personnel et émotionnel nous pousse à confondre aide et pitié et à refuser ce qui nous est offert. Il est temps de voir l'aide qui nous est offerte comme un cadeau et de se rappeler qu'un cadeau fait plaisir autant à la personne qui l'offre qu'à celle qui le reçoit.

Adapter votre environnement

Adaptez votre environnement pour faciliter l'accomplissement des tâches quotidiennes. Par exemple, utilisez un siège de douche pour vous laver, privilégiez un micro-casque lorsque vous parlez au téléphone afin de libérer vos mains, ou utilisez une chaise haute pour faire votre vaisselle. Ces mesures d'adaptation peuvent aller jusqu'au fait de changer votre chambre de pièce dans votre maison, si cela vous permet de réduire vos allées et venues. Faites preuve d'imagination, il n'y a pas d'idée trop saugrenue!

Dire non

Un président français a dit un jour : « Pour dire oui, il faut savoir dire non ». Il n'est pas facile de refuser de s'impliquer dans des projets ou de participer à des activités, que celles-ci nous plaisent ou non. La meilleure façon d'y parvenir est de connaître vos priorités. Ainsi, lorsqu'une demande vous est adressée, la question à vous poser est la suivante : « **Est-ce que cela concorde avec mes priorités?** ».

Par exemple, vous avez peut-être très peu d'énergie et votre priorité est de l'économiser pour recevoir votre prochain traitement de chimiothérapie. Dans cette situation, si un membre de votre famille vous invite à un souper, vous pouvez vous poser la question suivante : « Est-ce qu'accepter de participer à ce souper me permettra d'économiser mon énergie restante pour recevoir mon prochain traitement? ». Il est fort probable que la réponse est non, même si vous avez envie d'aller au souper. Dans un autre contexte, cette même invitation pourrait au contraire être en relation avec votre priorité, d'où l'importance de vous poser la question.

LE TRAITEMENT CONTRE LE CANCER ET L'ALIMENTATION

L'une des préoccupations majeures des aidants et des familles des patients atteints d'un cancer a trait à leur alimentation. En effet, la nourriture peut être une façon de démontrer et de recevoir de l'affection. Par conséquent, lorsqu'une personne perd l'appétit et refuse de manger, non seulement nous nous inquiétons pour sa santé, mains nous avons également l'impression que nous avons perdu la principale façon de lui démontrer notre affection et de lui prodiguer des soins.

La difficulté de s'alimenter adéquatement et de fournir au corps les calories dont il a besoin pour fonctionner est un problème très fréquent chez les personnes atteintes d'un cancer. Certains traitements, en particulier la chimiothérapie, peuvent causer des nausées et des vomissements, une plus grande sensibilité aux odeurs et une distorsion de la perception du goût.

Altération du goût

Il est possible que les traitements contre le cancer ou que les médicaments pris pour soulager la douleur modifient le goût des aliments et boissons que vous consommez. Ceux-ci peuvent être teintés d'un goût métallique ou amer, dans certains cas.

Pour réduire le goût métallique :

- Utilisez de préférence des ustensiles en plastique ou en bambou pour consommer la nourriture et des plats en verre ou en céramique pour la préparer.
- Ajoutez un peu d'acidité à vos plats, par exemple en utilisant des vinaigrettes ou des marinades à base d'agrumes.

Pour réduire le goût amer :

- Ajoutez un peu de sucre, que ce soit sous la forme de sucre blanc, de sirop d'érable, de miel ou encore d'édulcorant (comme Splenda).
- Ne vous forcez pas à consommer de la viande rouge si celle-ci a un goût amer. Remplacez-la plutôt par du poulet, du porc ou du poisson.
- Boire une tisane à la menthe ou une boisson à base de gingembre au moment du repas peut également réduire le goût amer que présentent certains aliments.
- Ajoutez un peu de sel à votre nourriture, si aucune restriction ne vous a été imposée à ce sujet.

Manger malgré la diminution d'appétit

Les effets du traitement sur la muqueuse peuvent causer des lésions cutanées qui rendent difficile l'ingestion de nourriture. C'est une autre raison pouvant expliquer pourquoi les personnes atteintes de cancer sont susceptibles de refuser de manger ou de perdre l'appétit.

Dans le contexte d'un cancer avancé, l'anorexie est un symptôme fréquent. Il ne s'agit pas ici de l'anorexie mentale dont on entend souvent parler et cela ne veut pas dire non plus que le patient a cessé de s'alimenter parce qu'il veut mourir. L'anorexie dans le contexte du cancer est causée par une série de facteurs qui ont à voir avec la tumeur, par la réaction de l'organisme à celle-ci et par le traitement prescrit pour la prise en charge de la maladie. C'est pourquoi il est difficile de trouver une solution capable de renverser la situation.

Voici quelques conseils pratiques destinés à ralentir la perte de poids :

- **La chose la plus importante à garder en tête est qu'il ne faut pas vous forcer à manger, ni laisser les autres vous forcer à le faire.**
- **Puisque vous devez utiliser judicieusement votre énergie, choisissez des recettes qui ont peu d'étapes ou encore des recettes simples qui ne nécessitent qu'un seul pot et qui réduisent la quantité de vaisselle.**

- **Prenez le temps de humer l'odeur des aliments pendant leur préparation.**
- **Mangez de petites quantités de divers aliments tout au long de la journée.**
- **Évitez d'utiliser les contenants en plastique pour préparer votre nourriture. Ceux-ci ont tendance à absorber les odeurs, ce qui peut être désagréable.**
- **Évitez de trop assaisonner les aliments, car cela risque d'être un irritant et d'intensifier les odeurs, ce qui peut causer des nausées.**
- **Évitez les aliments qui sont trop chauds, car ils risquent de provoquer des vomissements.**
- **Mouillez légèrement les aliments avec de la sauce et évitez les aliments secs.**
- **Préférez les aliments liquides aux aliments solides, car la déshydratation peut causer plus de problèmes que le manque de nourriture.**
- **Prenez vos repas dans une atmosphère détendue, si possible.**
- **Augmentez le contenu en protéine de votre nourriture.**

Augmenter la teneur en protéines

Il existe plusieurs façons d'augmenter la teneur en protéines d'un repas, notamment en y ajoutant des blancs d'œuf. Si vous êtes allergique aux œufs, vous pouvez envisager d'ajouter des céréales pour bébé, comme des céréales de riz qui sont enrichies, qui apportent un supplément en vitamines et qui sont faciles à digérer.

Vous pouvez également ajouter de la protéine sous forme de lactosérum (lait en poudre) dans la préparation de vos aliments. D'autres produits laitiers à haute teneur en protéines sont aussi disponibles sur le marché, comme le lait hyperprotéiné, le yogourt grec et le skyr.

La farine de lentilles peut être incorporée dans vos recettes en remplacement d'une portion de farine blanche régulière. De plus, le beurre d'arachide, les lentilles, les pois chiches et les haricots rouges sont tous des aliments riches en protéines.

Des boissons nutritives protéinées peuvent aussi être une bonne option. Il en existe plusieurs sortes aux saveurs variées.

Problèmes digestifs

Les traitements et les médicaments irritent souvent le système digestif, ce qui occasionne de la douleur ou de l'inconfort lors de la consommation de certains aliments. Pour réduire ces effets, il est recommandé de limiter la consommation de caféine (comme le café, le thé et certaines boissons gazeuses), d'aliments riches en gras saturés (comme la friture et les charcuteries) et d'aliments très sucrés (comme les confiseries et les desserts).

Dans les cas où la maladie est plus avancée, la nourriture ne change pas grand-chose à l'état de santé général du patient ni à sa faiblesse : son état est dû à la progression de la maladie et non au manque de nourriture. Au contraire, la nourriture peut provoquer des malaises, des nausées ou des vomissements et aggraver la douleur.

Pour aller plus loin

À Table Québec
atable.quebec

Guide alimentaire canadien
guide-alimentaire.canada.ca/fr

SOMMEIL ET REPOS PENDANT LE TRAITEMENT CONTRE LE CANCER

Il est important de dormir suffisamment pour éprouver un bien-être physique et mental. Pendant le sommeil, le cerveau et le corps accomplissent un certain nombre de tâches essentielles à la santé et au fonctionnement optimal de l'organisme.

Dormir suffisamment augmente le niveau d'énergie et peut aider à mieux gérer les effets secondaires du cancer et du traitement. En effet, pendant la nuit, des mécanismes hormonaux réparent les cellules et les tissus, renouvellent le système immunitaire et régulent la glycémie. La structure normale du sommeil et le nombre d'heures de sommeil requises pour se sentir reposé varient d'une personne à l'autre. Si le sommeil est interrompu ou écourté, les phases du sommeil ne sont pas terminées et le cerveau n'a pas le temps d'accomplir toutes les tâches nécessaires à la réparation du corps et de l'esprit.

Le manque de sommeil se traduit généralement par les symptômes suivants :

- Fatigue
- Manque de concentration
- Irritabilité
- Tristesse
- Perte de mémoire
- Anxiété

Les principaux troubles de sommeil observés chez les personnes atteintes de cancer sont les suivants :

- Insomnie (difficulté à s'endormir ou à dormir suffisamment)
- Trouble du sommeil secondaire à un syndrome des jambes sans repos
- Hypersomnie (sommeil excessif)
- Somnolence diurne (fatigue excessive qui survient durant la journée)

Insomnie

Beaucoup de personnes malades ont de la difficulté à s'endormir et à rester endormies; leur anxiété et leurs craintes empirent souvent la nuit. Il existe de nombreux facteurs pouvant causer l'insomnie chez les personnes atteintes de cancer. Si vous souffrez d'insomnie, déterminer les causes de celle-ci vous permettra de trouver le meilleur moyen de la traiter.

En voici quelques-unes :

- Douleur
- Essoufflement
- Inquiétude
- Dépression
- Stade auquel se présente le cancer

Parfois, l'environnement peut également contribuer à l'insomnie. L'obscurité, le silence et le temps que vous passez en solitaire pendant que les autres dorment peuvent avoir tendance à plonger les personnes dans des pensées sombres à propos de votre maladie et de votre traitement, de leur issue ou encore de vos craintes au sujet de l'avenir.

Une façon de dissiper l'anxiété qui empêche ces personnes de dormir la nuit consiste à leur donner la possibilité d'exprimer leur inquiétude et de confier leurs craintes à quelqu'un. Bien qu'il puisse être difficile d'entendre un être cher parler de la maladie et de la mort, il faut éviter d'écarter ses craintes et de couper court à la conversation.

Trouble du sommeil secondaire à un syndrome des jambes sans repos

Le syndrome des jambes sans repos, qui consiste en un besoin irrésistible de bouger les jambes pouvant être accompagné ou non de sensation de picotements, de fourmillements, de sensations de brûlure ou de démangeaisons, altère la qualité du sommeil et engendre de la fatigue. Bien que ce syndrome ne soit pas uniquement présent chez les personnes atteintes de cancer, il est deux fois plus présent chez les personnes recevant des traitements de chimiothérapie que dans la population générale. Il est primordial de discuter de cette situation avec le médecin traitant afin d'évaluer la possibilité de traiter ce syndrome à l'aide de médicaments plutôt que d'accumuler la fatigue.

Hypersomnie

L'hypersomnie est caractérisée par un besoin excessif de dormir pendant la journée et peut être attribuée à plusieurs causes, dont la narcolepsie, l'apnée du sommeil et la dépression. Elle peut également être l'un des symptômes d'une tumeur cérébrale.

Somnolence diurne

La somnolence diurne, quant à elle, est souvent une conséquence des troubles du sommeil précédemment mentionnés. En effet, elle peut être causée par le manque de sommeil résultant de l'insomnie ou du syndrome des jambes sans repos, ou encore par un besoin plus grand en sommeil engendré par l'hypersomnie.

Quoi qu'il en soit, votre corps vous parle et il importe de l'écouter. Lorsque le besoin de dormir ou de vous reposer se fait sentir, vous gagnerez toujours à prendre un temps d'arrêt. Il va de soi que l'avis d'un médecin est nécessaire si la somnolence diurne persiste malgré l'absence de tout autre trouble du sommeil et que vous êtes dans l'incapacité de vaquer à vos occupations.

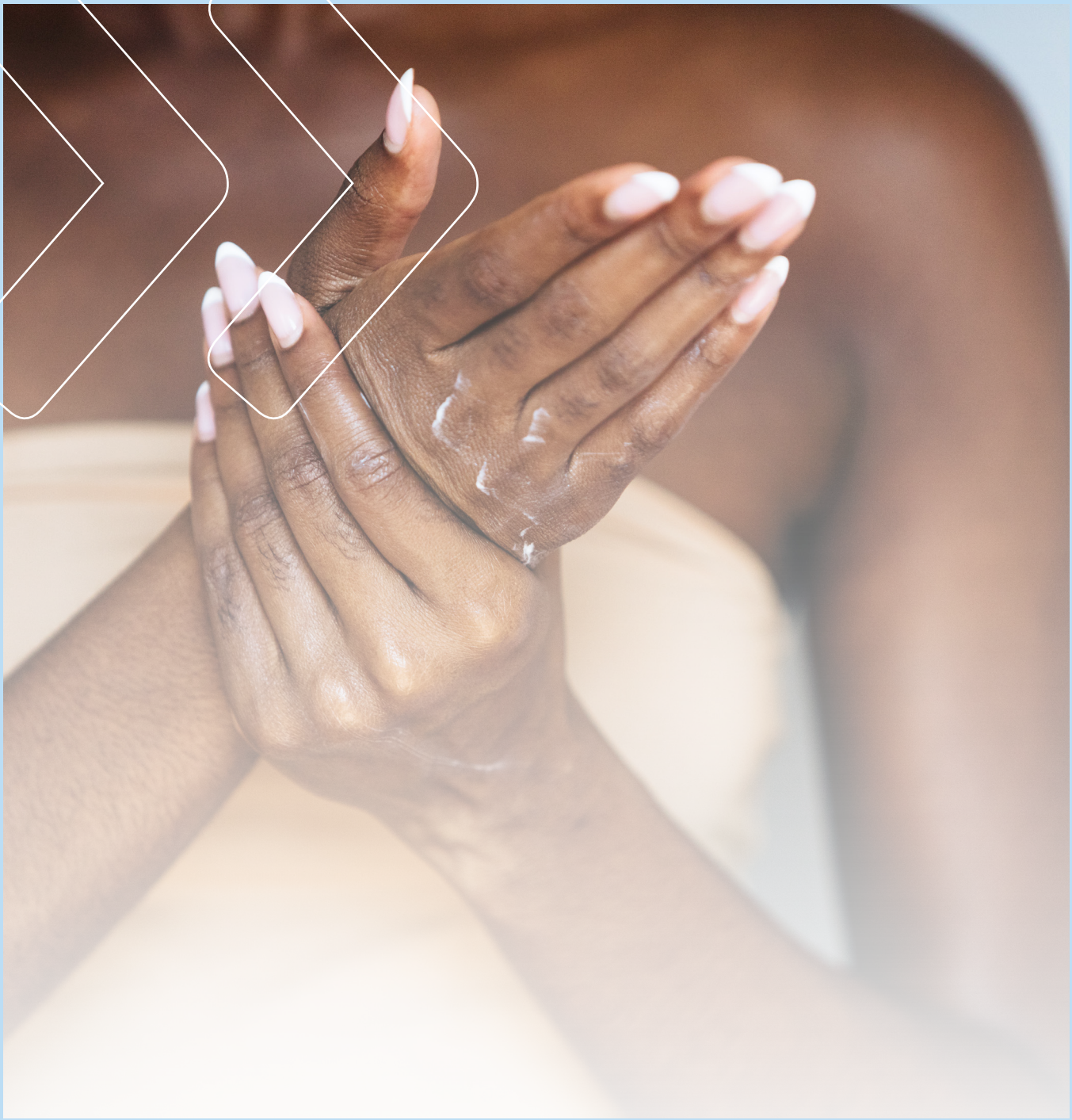
Voici quelques conseils pouvant vous aider à améliorer votre sommeil

- **Certains médicaments tels que les corticostéroïdes causent de l'insomnie. Pour cette raison, il vaut mieux les administrer le matin lorsque possible.**
- **Évitez les repas copieux le soir.**
- **Attendez de ressentir les effets de la fatigue avant de vous mettre au lit.**
- **Gardez la chambre à une température convenable.**
- **Assurez-vous que les couvertures sont confortables et qu'elles ne sont pas trop lourdes.**
- **Laissez une lumière tamisée allumée.**
- **Planifiez un moyen facile d'entrer en communication avec le reste de la famille. Par exemple, l'utilisation d'une clochette pour signifier que vous avez besoin d'aide vous évitera de vous lever.**
- **En cas de sensation d'étouffement, privilégiez une position semi-assise. Selon les conditions météorologiques, ouvrez une fenêtre à proximité de votre lit afin de sentir une légère brise.**
- **Faites évacuer la chambre si trop de gens s'y trouvent ou débarrassez-la des objets inutiles si elle est trop encombrée.**

Malgré la mise en application de ces recommandations, il est tout à fait possible que votre sommeil soit perturbé. Envisagez de soulever cette question avec votre médecin afin qu'il puisse penser à la meilleure solution. Celle-ci peut être de l'ordre de la thérapie cognitive ou comportementale, ou encore d'ordre pharmacologique. Votre médecin traitant devrait être en mesure de décider si vous avez besoin d'un traitement pharmacologique et de vous prescrire la dose appropriée pour gérer le problème, le cas échéant.

Pour aller plus loin ou pour obtenir de l'aide

Les troubles du sommeil en oncologie :
edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/18317.pdf



LE CANCER ET LES SOINS CORPORELS

La peau est l'organe le plus étendu du corps humain et constitue un système organisé qui se renouvelle constamment. L'observation de son état suffit à déterminer l'état de santé général d'une personne.

La peau

On sait que certains traitements contre le cancer causent des **changements cutanés**, comme l'asséchement de la peau, qui la rendent plus fragile, plus réactive et plus sensible que d'habitude. Sous l'effet des traitements, les possibilités de souffrir de radiodermatite (réaction de la peau secondaire à la radiothérapie ou de folliculite (inflammation du follicule pileux) sont plus grandes.

Des changements cutanés se produisent également à mesure que la maladie progresse et que la mobilité diminue, ce qui facilite l'**apparition de plaies de lit et de lésions sur les lèvres ou à l'intérieur des joues**, entre autres.

Voici des mesures qui peuvent être prises pour augmenter les bienfaits des soins de la peau :

- **Laver la peau avec de l'eau tiède et un savon qui conserve le pH de votre peau tout en évitant de frotter pour ne pas faire mousser le savon.**
- **Hydrater la peau avec des crèmes ou des baumes non parfumés. Il s'agit d'un bon moyen de faire participer les enfants aux soins prodigués à l'être cher, ce qui leur donnera l'occasion d'exprimer leur affection et leur évitera de se sentir exclus. Pensez à hydrater vos mains, vos pieds et vos lèvres et prenez le temps de masser la base de vos ongles afin d'aider à stimuler la repousse.**
- **Éviter d'appliquer de l'alcool, de l'eau de Cologne ou de la poudre de talc sur la peau.**
- **Utiliser une protection solaire avec un indice minimal de 50 et comportant le logo UVA lors de sorties à l'extérieur. N'oubliez pas que votre meilleure protection demeure vos vêtements.**

- **Laver vos vêtements à l'aide de savon à lessive et d'assouplisseur non parfumés.**
- **Éviter de vous exposer à de l'eau chlorée telle que l'on retrouve dans les piscines et les spas, principalement ceux publiques.**
- **Changer fréquemment les personnes alitées de position pour éviter l'apparition de plaies de lit.**
- **Informer l'équipe médicale si vous remarquez des lésions cutanées ou un changement de coloration des points d'appui (talons, coudes, sacrum).**

Les muqueuses

Les personnes atteintes de cancer doivent également avoir une hygiène buccale rigoureuse en raison des changements causés par le traitement. Ces changements comprennent la **sécheresse de la muqueuse buccale** produite par les différents médicaments administrés, tels que les analgésiques opioïdes et adjuvants.

La chimiothérapie et la radiothérapie, surtout dans les régions de la tête et du cou, provoquent souvent une inflammation de la muqueuse buccale, des ulcères ou des aphtes. De façon moins fréquente, elles affectent aussi les papilles gustatives à la surface de la langue. La **mucosite**, c'est-à-dire l'inflammation de la muqueuse buccale, est caractérisée par des rougeurs et une sensation de brûlure dans la bouche et sur le palais qui, dans les cas extrêmes, peuvent même empêcher le malade de manger en raison de la douleur.

La prise en charge de ces cas repose essentiellement sur l'hygiène buccale et le traitement local par un rince-bouche contenant des substances capables de diminuer l'inflammation et d'atténuer la douleur.

Les cheveux et les autres poils

L'alopécie, c'est-à-dire la **perte temporaire des cheveux ou des poils**, peut être un effet secondaire de la chimiothérapie, de la thérapie ciblée, de la radiothérapie ou d'autres traitements contre le cancer. Ces traitements peuvent causer l'alopécie parce qu'ils endommageant les cellules qui contribuent à la pousse des cheveux et des poils.

L'alopécie peut se produire sur l'ensemble du corps, y compris la tête, le visage, les bras, les jambes, les aisselles et la région du pubis. Les cheveux peuvent tomber complètement, lentement, ou par endroits. Ils peuvent aussi devenir minces, terne ou secs. En général, la perte de cheveux liée aux traitements contre le cancer est temporaire : dans la plupart des cas, les cheveux repoussent, mais ils demeurent parfois minces. Si vous perdez tout vos cheveux, pensez à hydrater votre cuir chevelu.

La majorité des personnes atteintes d'alopécie se demandent quand leurs cheveux repousseront. En règle générale, les cheveux commencent à repousser en un à trois mois après la fin de la chimiothérapie et le processus dure entre six et douze mois. Lors de la repousse, les nouveaux cheveux peuvent avoir une texture différente et pourraient être plus minces ou plus épais qu'avant le traitement. Leur couleur pourrait aussi être différente. La chevelure retrouve généralement son apparence normale après quelques années.

Les cicatrices chirurgicales

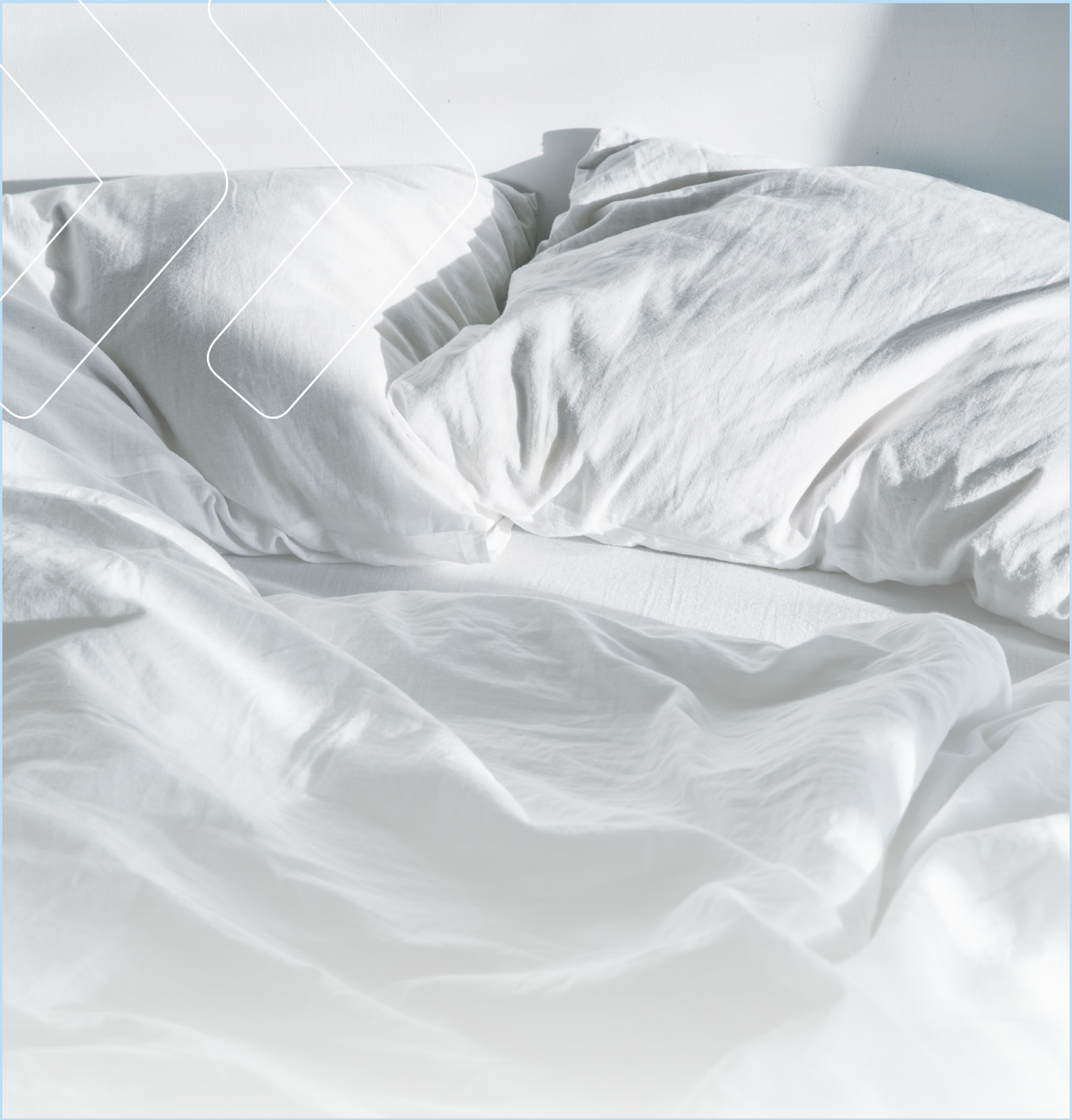
Les cicatrices évoluent généralement sur une période de 16 à 20 mois. Dans les premiers temps, votre médecin et votre infirmière vous expliquera les soins à prodiguer à votre cicatrice. Ceux-ci peuvent varier d'une chirurgie à l'autre ou d'une personne à l'autre.

Dans tous les cas, il est fortement recommandé d'hydrater la zone à l'aide d'un baume. Cette action pourra aider à diminuer l'apparence de la cicatrice. De plus, vous ne devez pas exposer votre zone cicatrisée au soleil pendant cette période afin de réduire les risques d'hyperpigmentation. Si vous exposez tout de même au soleil cette partie de votre corps, il est primordial d'appliquer une protection contenant un indice FPS 50+ et protégeant contre les UVA.

Pour aller plus loin ou pour obtenir de l'aide

Bien que ce site appartienne à une entreprise privée française, il regorge de conseils et de tutoriels beauté plus intéressants les uns que les autres et conçus expressément pour les personnes atteintes de cancer.

memecosmetics.fr/blog/



LA SEXUALITÉ ET LE CANCER

La sexualité est très importante pour la qualité de vie d'une personne et cela n'est pas différent dans le contexte de la maladie. Cependant, ce sujet est peu abordé et est souvent absent des conversations.

De nombreuses personnes atteintes de cancer ne sont pas conscientes que cet aspect de leur vie peut être affecté. Lorsqu'elles s'en aperçoivent, elles hésitent parfois à soulever la question avec leur médecin traitant. Par ailleurs, les professionnels de la santé ont tendance à prioriser d'autres aspects des soins, tels que le traitement de la maladie et de ses symptômes le plus débilitants.

En outre, la sexualité est généralement considérée comme étant privée. Les professionnels éprouvent souvent de l'appréhension à l'idée d'aborder le sujet avec leurs patients, de peur de les choquer ou de les embarrasser.

Cependant, les changements en matière de sexualité touchent plus de 40 % des personnes atteintes de cancer. L'épreuve qu'elles traversent peut être une source de stress, d'anxiété et de conflit dans leur relation de couple, et ainsi leur renvoyer une image négative d'elles-mêmes.

À la différence des autres effets secondaires des traitements contre le cancer, l'impact sur la santé sexuelle perdure parfois après les deux premières années de rémission, affectant de ce fait la qualité de vie.

Mieux définir la sexualité

Quand nous parlons de sexualité, nous pensons avant tout à l'acte sexuel. Cependant, la sexualité n'englobe pas que les organes génitaux et les rapports sexuels. Elle comprend la perception qu'une personne a d'elle-même, les notions d'affection et d'intimité ainsi que les liens avec les autres. La question des rapports sexuels, bien qu'importante, n'est qu'un aspect de la vie sexuelle. Il existe donc un large éventail de possibilités lorsqu'il est question d'explorer d'autres façons de vivre sa sexualité.

Conséquences physiques sur la sexualité

Même si les traitements contre le cancer sont de plus en plus spécifiques et causent moins d'effets secondaires qu'avant, la plupart d'entre eux continuent d'entraîner des répercussions sur le bien-être des malades, sur l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et sur leur vie sexuelle.

Les effets de la chimiothérapie et de la progression de la maladie peuvent inclure :

- Une sensation de faiblesse
- Des nausées
- Une perte de poids
- L'alopécie (perte des cheveux, des sourcils, des cils et d'autres poils)
- Une sécheresse ou l'irritation vaginale
- Une ménopause précoce
- Une difficulté d'érection ou d'éjaculation
- Une déficience en testostérone

De la même façon, les conséquences de la chirurgie, telle que les cicatrices, les stomies, les changements dans le système nerveux autonome et les adhérences pelviennes, entre autres, imposent également des limites à la fonction sexuelle. C'est aussi le cas de la fatigue, de la fibrose vaginale et du dysfonctionnement érectile, qui sont causés par la radiothérapie.

De même, certains agents tels que les antidépresseurs, les bêtabloquants et les opioïdes modèrent aussi le désir sexuel et altèrent la capacité à ressentir du désir. L'anxiété éprouvée au sujet de la maladie et de la mort sont deux autres facteurs qui peuvent contribuer à cette baisse de désir sexuel.

Somme toute, si le désir est présent lors de la relation sexuelle, mais que vous êtes indisposé, il existe diverses solutions :

- L'allongement de la période d'excitation avant l'acte sexuel ou l'utilisation de lubrifiant peuvent pallier à la sécheresse vaginale et augmenter le plaisir.
- Certaines positions sexuelles diminuent l'effort physique à fournir pour la personne malade.
- Des aides mécaniques (comme les pompes péniennes, disponibles dans les boutiques érotiques) ou pharmacologiques peuvent également aider à résoudre le problème de dysfonction érectile. Si vous optez pour l'option pharmacologique, vous devrez en discuter avec votre médecin.

Conséquences psychologiques sur la sexualité

Lorsqu'un des membres du couple est atteint d'un cancer, ce sont les deux personnes qui subissent les conséquences de cette épreuve, même si le partenaire a souvent tendance à accorder moins d'importance à la situation et à éviter d'afficher ses émotions pour ne pas alarmer l'autre davantage. Dans l'intervalle, la personne malade se sent seule dans l'épreuve qu'elle traverse et ne se sent pas vraiment libre de faire part de ses appréhensions et de sa tristesse à son partenaire. Les deux personnes essaient de ne pas inquiéter l'autre.

Mieux connue sous le nom de **conspiration du silence**, cette dynamique empêche une personne de partager l'expérience réellement vécue par son partenaire sur le plan émotionnel en ce qui concerne la maladie, et rend encore plus difficile la poursuite d'une conversation sur le thème de la sexualité.

Le cercle vicieux de l'appréhension

Ces personnes craignent souvent d'être rejetées ou abandonnées et de ne plus être aimées, tandis que leurs partenaires craignent par-dessus-tout de les perdre. Les personnes malades ont peur de ne plus être désirables, alors que leurs partenaires se sentent probablement coupables de continuer à les désirer.

Ces **craintes** sont différentes et ne sont généralement pas mentionnées pour les raisons citées plus haut. Elles introduisent une **distance émotionnelle** qui conduit le malade et son partenaire à éviter les rapports sexuels, ce qui renforce ensuite les craintes qui maintiennent cette distance. Pour cette raison, la communication est essentielle dans le couple.

Si les deux personnes font l'effort de communiquer, elles pourront se libérer toutes les deux de leurs craintes et discuter de leurs désirs, de leurs appréhensions et de leurs attentes avant d'explorer ensemble de nouvelles formes d'intimité. Elles pourront aussi demander conseil à un médecin traitant pour apprendre comment surmonter certains des symptômes qui ont une incidence sur leur vie sexuelle.

Pour aller plus loin ou pour obtenir de l'aide

Parlons de sexe… et de cancer
cusm.ca/newsroom/article/parlons-sexe-et-cancer

ÊTRE UN AIDANT

Vous avez probablement déjà entendu dire que le cancer n'affecte pas seulement la personne qui en est atteinte. En effet, la famille tout entière souffre de la situation, dans une certaine mesure.

Il y a de nombreuses façons d'assumer le rôle d'aidant. Pour certains, cela signifie prendre soin de la personne malade en tout temps. Pour d'autres, cela veut dire chercher des informations médicales ou obtenir de l'aide. Chaque situation est unique et il en va de même pour le rôle d'aidant à mesure que le traitement et la maladie changent.

Les aidants sont généralement des membres de la famille ou des amis qui apportent un soutien pratique et émotionnel important à la personne atteinte d'un cancer. Les aidants peuvent avoir différentes responsabilités au quotidien ou au besoin. La distribution des soins entre les différents membres de la famille peut être difficile parce que des conflits peuvent se produire ou s'aggraver. Cependant, prendre soin d'un patient atteint de cancer peut aussi rapprocher les membres de la famille.

Les défis d'être aidant

Voici certains des défis qui accompagnent le rôle d'aidant :

- Un stress physique et émotionnel.
- Une diminution du temps consacré aux activités personnelles et familiales.
- La nécessité de jongler entre les responsabilités professionnelles et les soins à prodiguer à votre proche.
- Un stress économique.
- Un manque d'intimité.
- Un sentiment d'isolement et de solitude.

La clé pour être un bon aidant

Une des tâches les plus importantes des aidants est souvent oubliée par ceux-ci : prendre soin d'eux-mêmes. La santé physique, émotionnelle et psychologique de l'aidant est vitale pour le bien-être de la personne atteinte d'un cancer. **Pour être un bon aidant, il faut d'abord être en mesure de prendre soin de soi-même.** Les aidants peuvent traverser des périodes de stress, d'anxiété, de dépression et de frustration.

Chercher du soutien

Les aidants ressentent fréquemment de la colère, de la culpabilité, de la solitude, de la peur ou de la tristesse. Faire part de ces émotions à d'autres personnes qui prennent soin d'un membre de la famille ou d'un ami atteint d'un cancer est une bonne façon de vous aider à composer avec la situation.

- Trouvez d'autres ressources, comme des groupes de soutien.
- Adressez-vous au centre de traitement du cancer où votre être cher reçoit ses soins pour savoir s'il existe un réseau de programmes offrant du soutien qui vous permettrait de rencontrer d'autres personnes ayant vécu une situation semblable à la vôtre.
- Essayez d'établir un système de rotation au sein de la famille afin que vous puissiez avoir du temps libre, sortir ou vous reposer.

Demander de l'aide aux gens qui vous entourent

Des membres de la famille, des amis ou des membres de groupes religieux ou communautaires sont généralement en mesure de proposer leur aide. Acceptez cette aide et confiez-leur des tâches précises. Vous pourriez dresser une liste des membres de la famille, des amis, des voisins et des organisations locales qui peuvent vous aider.

Notez sur cette liste les tâches spécifiques que chacun peut accomplir.

Prendre du temps pour vous

Voici quelques suggestions qui peuvent vous aider à prendre du temps pour vous.

- **Prévoyez du temps pour faire des activités que vous aimez. Cela vous permettra de vous ressourcer.**
- **Ayez du temps libre afin de pouvoir continuer à assumer efficacement vos responsabilités d'aidant.**
- **Passez du temps avec les autres personnes qui comptent pour vous. Ces relations peuvent vous être d'un grand soutien et sont importantes pour votre santé et votre bien-être.**
- **Faites preuve d'amour et de patience envers vous-mêmes. Beaucoup d'aidants éprouvent de la colère et de la frustration par moments, puis se sentent coupables d'éprouver ces sentiments.**
- **Essayez de trouver des façons positives de composer avec ces sentiments compliqués, comme en vous confiant à des amis qui vous soutiennent, en faisant de l'exercice ou en pratiquant une activité qui vous aide.**
- **Prenez soin de votre corps. Prenez le temps de faire de l'exercice, de vous alimenter sainement et de vous hydrater. Assurez-vous aussi que vous dormez suffisamment.**
- **Prenez aussi votre propre santé en main.**

Le stress engendré par le besoin de s'occuper d'une personne malade peut pousser certains individus à acquérir de mauvaises habitudes, comme fumer, consommer trop d'alcool ou prendre trop de médicaments sur ordonnance. Si vous ne pouvez apporter les changements nécessaires par vous-même, demandez l'aide de professionnels.

Quand chercher l'aide d'un professionnel?

Les aidants devraient prêter une attention toute particulière à leur santé émotionnelle et psychologique. Diverses études ont montré qu'ils courent un plus grand risque de souffrir de dépression et d'anxiété. Si vous avez de la difficulté à composer avec vos émotions ou si vous vous sentez très stressé, parlez-en à un médecin afin de recevoir le soutien psychologique dont vous avez besoin. Les symptômes suivants sont tous des signes de stress : sentiment continuel d'épuisement, problèmes de santé plus fréquents, manque de sommeil, sentiment d'impatience, d'irritation ou de distraction, perte d'intérêt pour des choses que vous aimiez par le passé, tendance à couper les ponts avec les autres.

Rappelez-vous que le fait de prendre soin de votre santé émotionnelle et de combler vos besoins physiques vous rend plus efficace dans votre rôle d'aidant. Non seulement vous prenez soin de vous-mêmes et contribuez à votre propre qualité de vie, mais vous aidez également la personne dont vous prenez soin.

Se sentir valorisé

Prendre soin d'un être cher a aussi des côtés positifs, dont des expériences émotionnelles que vous apprécierez davantage lorsque vous allez bien. Parmi celles-ci, on retrouve la satisfaction de savoir que vous contribuez à augmenter la qualité de vie et le bien-être de la personne dont vous vous occupez.

- Le plaisir de passer du temps ensemble.
- La chance de déployer votre propre force.
- Le bonheur de vous rapprocher de votre famille.
- La possibilité de rétablir et d'enrichir la relation avec un être cher.
- L'occasion de prêter attention à un être cher.
- La possibilité de changer votre façon de voir le monde.
- La chance d'apprécier votre propre vie.
- Le plaisir de vous sentir bien et d'éprouver de la satisfaction dans votre rôle d'aidant
- L'occasion de rechercher le but de la souffrance et de lui donner un sens.
- La satisfaction de savoir que vous êtes un exemple positif de respect et de solidarité que les gens qui vous entourent pourront suivre quand ils auront à vivre une situation semblable.

Pour aller plus loin ou pour obtenir de l'aide

Biblio-Santé
Offert par l'Association des bibliothèques publiques du Québec, ce site Web vous donne accès à divers cahiers thématiques regroupant des services pouvantvous être utiles ainsi que des suggestions de lectures et de vidéos pouvant vous guider, vous outiller ou vous inspirer.

bibliosante.ca/

L'appui pour les proches aidants
Téléphone sans frais (Service Info-Aidant) : 1 855 852-7784
lappui.org

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)
Téléphone : 514 524-1959
ranq.qc.ca

Téléphone : 514 287-7400

Sans frais : 1 888 POUMON-9 (1 888 768-6669)

Télécopieur : 514 287-1978

Courriel : info@poumonquebec.ca

Association pulmonaire du Québec