

L'expérience du cancer

- par la juge Anne Wallace

Donc, vous venez de découvrir qu'une amie, une collègue, un membre de la famille – soit une personne dont vous vous souciez – vient d'apprendre qu'elle avait le cancer. Que diriez-vous? Comment aideriez-vous? J'ai eu le cancer. Puisque j'en ai l'expérience personnelle et que j'ai parlé à de nombreuses personnes qui ont fait face à ce défi, je vous fais part de mes idées sur la façon dont les amis peuvent aider.

Je vous mets cependant en garde – peu importe la façon dont vous décidez d'aider, rappelez-vous toujours de la personnalité de la personne que vous tentez d'aider. S'agit-il d'une personne extravertie qui aime jaser? Ou d'une personne réservée? Ce n'est pas parce qu'elle souffre de cette maladie que les autres ont le droit de franchir ses limites personnelles. Il faut d'abord et avant tout respecter ce qu'elle est et la traiter de la même façon.

Le diagnostic initial

En octobre 2002, j'ai senti une douleur sous mon bras. J'ai cru que c'était sans importance. La vie se déroulait bien et je me sentais bien. Lorsque je l'ai constatée quelques jours plus tard, j'ai palpé et, à mon désarroi, j'ai trouvé une bosse dure de la taille d'un pois. Je me suis convaincue que ce n'était rien mais j'ai quand même pris rendez-vous avec mon médecin. Ce n'est qu'au milieu de janvier que j'ai eu la nouvelle. J'avais le cancer du sein et j'avais besoin d'une intervention chirurgicale, de chimiothérapie et de radiothérapie.

Le diagnostic m'a frappé comme un tsunami – une vague énorme qui m'a complètement renversée de sorte que je ne savais plus où j'en étais. Devrais-je lutter ou laisser les choses aller? Comment cela pouvait-il m'arriver à moi, qui était heureuse et en santé? Même si les gens qui reçoivent un tel diagnostic réagissent de façon différente, tous sont en état de choc. Il est important de réaliser que les moments qui suivent le diagnostic ne sont pas propices pour être rationnels et logiques avec la personne. Pour les êtres chers, il s'agit seulement d'être près d'elle, de lui dire que vous l'aimez et que vous êtes désolés de ce qui lui arrive.

Si vous venez d'apprendre la nouvelle et voulez communiquer avec la personne, donnez-lui d'abord de l'espace et envoyez-lui une carte. Inscrivez une note indiquant que vous connaissez la situation, que cela vous touche et que vous communiquerez avec elle sous peu. Comme j'essaie de l'indiquer avec mon analogie du tsunami, tout est renversant au début. Il est important de savoir que les gens sont touchés et qu'ils savent ce qui arrive. Répondre à de nombreuses personnes, parfois même seulement à quelques personnes, pourrait être trop difficile.

Si vous avez des liens étroits avec une personne qui a été diagnostiquée (appelons-la la diagnostiquée) et voulez jouer un rôle important, la meilleure chose que vous pouvez faire pour votre amie est d'offrir d'être sa « personne-ressource ». Au fur et à mesure que les gens apprennent la situation, ils commenceront à appeler votre amie qui, avec sa famille, devra répéter maintes fois les faits brutaux.

Donc si vous estimez que vous pouvez jouer ce rôle, dites à votre amie que vous êtes prêt à être celui qui enverra les courriels et recevra les appels pour transmettre les renseignements qu'elle désire communiquer aux gens. Si un bon ami peut s'occuper de cette tâche, cela enlève un poids énorme des épaules de la diagnostiquée et de sa famille.

La façon la plus efficace de s'acquitter de cette tâche est d'obtenir de la part de la diagnostiquée une liste des courriels de tous ceux avec lesquels elle désire demeurer en contact. Il est important que vous assuriez votre amie que vous ne transmettez que les renseignements qu'elle désire et vous DEVEZ respecter cet engagement.

Faites aussi savoir à la diagnostiquée qu'elle peut vous transmettre des courriels ou des appels téléphoniques pour que vous y répondiez. Encouragez la diagnostiquée à indiquer sur le message de son répondeur votre numéro de téléphone et le fait qu'on peut vous contacter pour obtenir des renseignements. Une fois que les choses se seront calmées, cette mesure téléphonique ne sera plus nécessaire. Mais au début, cela peut aider beaucoup.

Être là pour le traitement

Avant d'être une patiente, j'ignorais à quel point le traitement contre le cancer peut différer d'une personne à l'autre. Il y a de bonnes chances que votre amie ne le sache pas non plus. La façon dont une personne est traitée dépend du type de cancer et de son degré d'évolution à sa découverte. Les cancéreux ne subissent pas tous d'intervention chirurgicale, de chimiothérapie ou de radiothérapie.

Certains ont les trois, certains deux et d'autres seulement un. Chaque plan de traitement est fondé sur ce qui convient le mieux aux intérêts de chaque patient selon l'oncologue.

Si un traitement de chimiothérapie en sus ou au lieu d'une intervention chirurgicale est nécessaire, le patient aura une rencontre initiale avec un oncologue. Aux environs des grands centres, cette rencontre a lieu à la clinique du cancer. D'après mon expérience (et j'ai constaté que cela s'appliquait aussi à plusieurs cancéreux), il est très difficile de franchir pour la première fois les portes de la clinique. « Qu'est-ce que je fais ici? » semble être la première pensée qui nous renverse. Il s'agit parfois de la première fois qu'on prend vraiment conscience d'avoir le cancer. La diagnostiquée a besoin d'être accompagnée d'une personne qui la soutiendra émotionnellement lors du premier déplacement à la clinique.

Il y a ensuite la rencontre elle-même. Selon le raisonnement actuellement suivi dans le milieu médical, il est préférable que le patient participe aux décisions prises au sujet du traitement. Ainsi, le patient se verra offrir plusieurs options de traitement. En présentant les options, le médecin parle des taux de mortalité. Ceux qui n'ont pas envisagé le fait que cette maladie pourrait être mortelle ne pourront éviter cette possibilité après le début de la rencontre.

L'oncologue parlera à la diagnostiquée des chances relatives d'être en vie cinq ans et dix ans plus tard, pour chaque option de traitement. On n'exagère pas lorsqu'on qualifie de « brutale » la communication de cette information lorsqu'il est question de sa propre vie.

Personne ne devrait se rendre seul à cette rencontre. Et la personne qui accompagne le patient devrait amener un crayon et un carnet et inscrire autant que possible ce que le médecin dit. Amener une enregistreuse n'est pas une mauvaise idée – il y aura beaucoup d'information. Lorsque le patient sortira, tout cela lui semblera flou mais une fois que les choses s'éclairciront, il voudra probablement savoir tout ce que l'oncologue a dit. Enregistrer ce qui a eu lieu est essentiel.

La façon dont vous pouvez aider sur le plan de la chimiothérapie

Je ne sais pas ce que je pensais de la chimiothérapie auparavant, mais peu importe ce que c'était, c'était vague et je croyais que c'était le même traitement pour tous. Tel n'est pas le cas.

La plupart des patients qui reçoivent de la chimiothérapie le font par injection intraveineuse mais certains prennent des pilules. La chimiothérapie par injection intraveineuse se fait presque toujours à la clinique du cancer dans une grande salle où se trouvent aussi d'autres patients. Cela prend parfois une ou deux heures mais cela peut aller jusqu'à huit heures. Certains patients reçoivent de la chimiothérapie une fois par semaine tandis que c'est moins fréquent pour d'autres. Le nombre de traitements de chimiothérapie varie d'un patient à l'autre tout comme le type d'effets secondaires et leur gravité.

Se rendre au premier traitement a de quoi effrayer. Votre amie se trouve dans une situation inconnue à laquelle elle n'avait jamais pensé faire face. Pour la plupart des gens, c'est utile d'être accompagné par une personne proche positive et optimiste.

Après le premier traitement, la veille ou le matin de la première chimiothérapie, votre amie doit subir un prélèvement de sang pour confirmer qu'elle peut avoir de la chimiothérapie. Le médecin doit être certain que son compte de globules blancs a suffisamment remonté depuis la dernière séance de chimiothérapie pour qu'elle puisse passer à la séance suivante. Cela est très stressant et il peut s'agir d'un moment étrangement déroutant pour elle. Puisque c'est déplaisant, elle peut espérer de façon irrationnelle de ne pas avoir à subir de chimiothérapie. D'autre part, la diagnostiquée veut vraiment subir tous les traitements prévus pour en finir.

Si vous voulez l'appuyer, il est vraiment utile que vous sachiez quand le patient subira un prélèvement de sang. Si jamais votre amie ne peut subir le traitement, elle sera extrêmement déçue du délai. Cela l'aidera vraiment si vous êtes disponible pour aller prendre un café, l'écouter, la consoler ou simplement être une source de distraction.

Si la séance de chimiothérapie a lieu, votre présence dans la salle sera généralement très appréciée. Cela peut être ennuyant. Le fait d'offrir de venir avec des cartes à jouer ou un repas ou simplement pour parler peut être très apprécié. Si vous soupçonnez que votre amie refuse votre offre d'accompagnement parce qu'elle se sent mal à l'aise de vous faire perdre votre temps, passez par la salle de chimiothérapie pour la saluer environ une demi-heure après le début prévu de la séance et regardez comment elle se sent. Si elle semble inconfortable en votre présence, restez seulement pendant une minute ou deux pour dire bonjour et quitter.

Toutefois, votre amie pourrait être vraiment heureuse de vous voir. Peut-être est-elle trop fière ou mal à l'aise pour accepter votre offre

(et après tout, les juges sont particulièrement fiers!). L'un des commentaires les plus mémorables que j'ai entendus l'année où je subissais des traitements était que « il est préférable de donner que de recevoir – et c'est aussi plus facile ». Rappelez-vous-en.

En plus d'accompagner votre amie à la clinique, soyez conscient que le traitement de chimiothérapie n'est pas une chose à laquelle le corps s'habitue et qui devient donc plus facile. C'est l'inverse – le corps devient de plus en plus épuisé au fil des traitements et cela devient de plus en plus difficile. Et le processus de traitement prend beaucoup de temps pour le patient, peu importe le temps réel qui s'écoule. Le soutien et l'encouragement d'un ami, particulièrement à long terme, sont vraiment précieux.

Radiothérapie

Comme pour les autres traitements, la question de savoir si la radiothérapie est requise ou la quantité prescrite dépend de la situation. Une fois le traitement enclenché, le patient le reçoit chaque jour, généralement pendant quelques semaines. Les aspects positifs de ce traitement sont qu'il ne prend que quelques minutes chaque fois et qu'il est généralement facile à tolérer. Mais comme la chimiothérapie, il devient de plus en plus difficile et il finit par vider le patient de son énergie.

Je suis occupée mais je veux aider

Les gens peuvent faire bien des choses pour aider.

Si votre amie a des enfants, les possibilités sont énormes. Reconduire ou chercher les enfants à l'école, aux activités sportives, aux leçons, etc. peut constituer une contribution inestimable, particulièrement lorsque vous n'avez plus d'énergie en raison de la radiothérapie. Juste amener les enfants pendant un certain temps la fin de semaine pour que votre amie puisse faire une sieste peut vraiment aider. Une fois de plus, il peut y avoir une question de fierté. Il peut donc être utile de le faire tout simplement plutôt que de demander « aimerais-tu que... ».

Amener un repas prêt à manger à l'heure du souper, particulièrement si votre amie doit s'occuper de ses enfants, est fantastique. Encore une fois, le meilleur plan consiste à avoir un organisateur ou une personne-ressource pour organiser les repas. Il peut s'enquérir des allergies et des choses que la personne déteste et transmettre cette information à ceux qui apportent des repas de manière à ce qu'ils puissent se coordonner pour qu'un seul repas arrive chaque soir.

Une autre option consiste à préparer un repas principal qui peut être mis dans le congélateur et réchauffé « une mauvaise journée ». Veillez à apposer sur le plat une étiquette qui en indique le contenu et ce qu'il faut faire (température et temps) pour le réchauffer.

De même, les collations préparées à la maison, comme les muffins et les biscuits, sont extrêmement appréciées. On peut toujours les congeler pour l'avenir aussi.

Conseil important : Mettez la nourriture dans des plats qui ne doivent pas être retournés! Je pense que j'ai encore les plats de certaines personnes, et il est très difficile d'établir à qui appartient chaque plat.

Si la cuisine n'est pas votre force, il y a des endroits qui préparent de bons repas prêts à servir que vous pouvez livrer au moment où votre amie éprouve des difficultés.

Ce qu'il ne faut pas faire = téléphoner à votre amie et demander « Qu'est-ce que je peux faire pour t'aider? ». Il y a de très fortes chances que la personne ne pourra penser à ce qui l'aiderait ou ne se sentira pas à l'aise pour demander de l'aide. Si vous avez des liens particulièrement étroits avec cette personne, vous saurez ce qui la tracasse – la maison n'est pas en ordre ou propre, le lavage n'est pas fait, le gazon n'est pas coupé.

Pour reprendre le célèbre slogan de Nike – « Fais-le ». C'est-à-dire, faites ce dont votre amie s'occupe généralement et qu'elle ne peut pas faire actuellement. Si vous n'avez pas de lien étroit avec cette personne mais voulez aider, demandez à une personne qui est près de votre amie ce qui serait le plus apprécié et prenez les dispositions nécessaires, comme envoyer un certificat-cadeau pour un service de nettoyage à domicile.

En terminant

J'ai lu une partie d'une thèse de doctorat rédigée par un étudiant qui avait eu le cancer. Pour lui, le diagnostic revenait à passer de la terre de la santé à la terre de la maladie, comme s'il y avait un mur invisible entre les deux, et la personne malade se sent comme si elle regardait un monde où elle vivait auparavant de façon très confortable mais où elle ne semblait plus être à sa place. Cette description m'a vraiment touchée. Je me suis sentie exactement de la même façon.

Par conséquent, les amis qui me traitaient généralement de la façon dont ils m'avaient toujours traitée m'ont fait sentir tellement mieux.

Ceux qui me regardaient de façon triste et me traitaient de façon délicate faisaient en sorte que je me sentais pire au sujet de la situation.

Donc, traitez votre amie de la façon dont vous l'avez toujours traitée. Faites-lui savoir que vous êtes préoccupé par son problème de santé mais ne parlez pas toujours de sa maladie. Parlez de ce dont vous avez toujours parlé – les sports, la mode, les enfants et les conjoints. Ne laissez pas le cancer prendre le contrôle.

Cela devrait paraître évident, mais comme cela m'est arrivé je vais le mentionner. Ne parlez pas des gens qui sont décédés du cancer ou dont le cancer est revenu. C'est dévastateur à entendre lorsque vous tentez d'être positif. Parlez des gens que vous connaissez et qui ont eu le cancer il y a 20 ans ou plus et qui vont bien!

Mon meilleur conseil : ne vous préoccupez pas de ce que vous devez dire et ne craignez pas de dire une chose déplacée. Si vous vous sentez très incertain, dites simplement à votre amie que « Je ne sais pas trop quoi dire », et passez à autre chose.

Peu importe ce que vous faites, n'évitez pas la personne en raison du cancer. Trouvez une façon de communiquer avec laquelle vous êtes à l'aise, qu'il s'agisse du courriel (enfin une personne qui pourrait apprécier de recevoir des blagues sur Internet!), une carte, un appel, une visite ou l'occasion de sortir de la maison. Rappelez-vous, votre amie n'a pas la lèpre – seulement le cancer!