

L'aidant face au cancer : une boîte à outils

Conseils et outils pour les personnes
qui aident au quotidien un proche
souffrant du cancer (du sein)



Eurocarers' Cancer Toolkit



Introduction

“Un diagnostic du cancer, c’est un choc, ça vous tombe dessus à l’improviste et ça chamboule toute votre vie !”¹

Si vous vous occupez d’un proche ou d’un ami malade du cancer, vous vous posez probablement beaucoup de questions sur le cancer et sur le sens de la maladie pour votre proche et pour vous-même. Il vous est peut-être difficile d’appréhender la situation, aussi bien d’un point de vue affectif que pratique.

Que vous vous occupiez d’un proche à plein temps ou de manière ponctuelle, à distance ou en présence du malade, notre « boîte à outils » s’adresse à vous. Et même si elle ne répondra pas à toutes vos questions, nous espérons que vous y trouverez :

- des informations importantes;
- Une aide pour juger de la situation;
- Des encouragements à évaluer et à mettre en place l’aide dont vous avez éventuellement besoin.

En tant que proche d’un malade du cancer, vous jouez un rôle essentiel dans sa vie. Aider le malade à traverser cette épreuve peut être une source de

satisfaction personnelle, mais cela comporte également son lot de défis.

Les personnes s’occupant d’un proche malade chronique ou souffrant d’un handicap sont dénommées “aidants informels”. On estime leur nombre à plus de 100 millions en Europe.

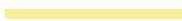
Cette boîte à outils de l’aidant face au cancer s’inspire de l’expérience et des connaissances glanées auprès d’aidants informels de malades du cancer, ainsi que des malades eux-mêmes et des professionnels de la santé de toute l’Union Européenne. Elle repose sur des travaux de recherche et des éléments de preuve et respecte les recommandations formulées, au niveau de l’UE, par la communauté des professionnels en oncologie.

En outre, les **fiches d’information** par pays fournissent des informations détaillées concernant vos droits et les aides prévues pour les aidants de malades du cancer dans plusieurs pays.

“Le diagnostic provoque une tension au sein de la famille – il faut du temps pour s’en remettre et réfléchir aux nouveaux rôles, aux nouvelles perspectives et aux nouveaux défis. En outre, il est essentiel de comprendre le pronostic et le stade du cancer au moment du diagnostic.”

100
millions d’aidants
informels en Europe

¹ Toutes les citations ont été recueillies dans le cadre d’un questionnaire et d’entrevues menées par Eurocancers auprès d’aidants informels de malades du cancer entre novembre et décembre 2017.



Gérer la situation d'aidant d'une personne souffrant du cancer



Qu'est-ce que le cancer?

'Cancer' est le nom donné à toute une série de maladies caractérisées par une prolifération des cellules

qui se reproduisent au-delà de leurs limites habituelles ; elles envahissent des parties voisines du corps et s'étendent à d'autres organes. Ces cellules excédentaires sont capables de se reproduire à l'infini et peuvent former des excroissances anormales, qu'on appelle communément des **tumeurs**. Les autres termes courants sont **tumeurs malignes et néoplasmes**. En réalité, il existe de nombreuses sous-catégories et chacune nécessite une stratégie de prise en charge spécifique.

Il existe plus de 200 types différents de cancer,

ils peuvent **s'attaquer à n'importe quelle partie du corps** et chacun possède un nom propre et un traitement spécifique. Au fur et à mesure que les tumeurs cancéreuses se développent, elles se détachent et parcourent tout le corps grâce au système lymphatique ou au système sanguin. Elles forment de nouvelles tumeurs dans des parties du corps éloignées de la tumeur originelle. C'est la raison pour laquelle le cancer est une maladie grave extrêmement difficile à soigner. Lorsque cela se produit, on parle de **cancer métastatique**, le terme métastase étant utilisé pour qualifier le processus par lequel les cellules cancéreuses affectent d'autres parties du corps. Pour de nombreux types de cancer, on parle de cancer de stade IV.

Deuxième

cause principale de décès dans le monde

Le cancer est la deuxième cause principale de décès dans le monde, avec 8,8 millions de décès en 2015 à l'échelle internationale.

Dans l'Union Européenne, en 2014, c'est près 1,3 million de personnes qui sont mortes des suites d'un cancer. Cela représente plus d'un quart (26,4%) du nombre total de décès.

La bonne nouvelle concerne les **nouveaux traitements innovants qui aident les personnes à vaincre la maladie** ou à la transformer en une maladie chronique contrôlée et gérable. Toutefois, la réalité montre que les personnes guéries du cancer, comme celles dont le cancer est chronique peuvent avoir besoin d'aidants pour une longue durée, au même titre que les malades en cours de traitement.



Qu'est-ce que le cancer?

Facteurs de risque

Des recherches indiquent un lien entre certains facteurs individuels et environnementaux et un risque plus élevé de cancer. Il s'agit notamment du **tabagisme, de substances chimiques (cancérogènes), de l'obésité, d'infections, de l'exposition aux radiations et des maladies auto-immunes**. Certaines habitudes alimentaires, telles que la consommation importante de viande rouge, la consommation chronique d'alcool ainsi qu'une longue exposition aux additifs alimentaires, sont également considérées comme des facteurs exacerbant le risque de cancer. En outre, l'hérédité peut jouer un rôle.

Le pronostic désigne l'évolution probable du cancer. Il est déterminé par un certain nombre de facteurs : taille, localisation et stade de la maladie, type de cancer, choix thérapeutiques et leur efficacité, âge de la personne et état de santé



Pronostic et habitudes alimentaires

“Le cancer est une maladie évolutive qui s'accompagne de longs cycles thérapeutiques. Donc, l'aidant peut être sollicité ou pas en fonction des périodes de rémission ou de la nature du traitement.”

Comprendre les principaux types de traitement

La personne souffrant du cancer peut se voir proposer plusieurs types de traitement :



La chirurgie on enlève tout ou partie des tumeurs cancéreuses lors d'une opération. Il s'agit d'une étape thérapeutique importante pour de nombreux cancers.



Les thérapies hormonales ces thérapies modifient la production ou l'activité de certaines hormones du corps.



La chimiothérapie des médicaments sont utilisés pour soigner différents types de cancer. Généralement ils sont administrés en intraveineuse ou sous forme de cachets ou de gélules.



Les thérapies (biologiques) ciblées elles agissent sur la manière dont les cellules cancéreuses se reproduisent et se divisent.



La radiothérapie le cancer est traité grâce à de fortes irradiations, généralement aux rayons-x et autres rayons similaires (tels que les électrons).



Les cellules souches et les greffes de moelle épinière elles sont combinées à une chimiothérapie à doses élevées pour traiter et maîtriser certains cancers.

Qu'est-ce que le cancer?

Les traitements curatifs / soins palliatifs et traitement de soutien

La plupart des malades du cancer subissent une chimiothérapie ainsi qu'un traitement chirurgical ou radiothérapeutique. L'objectif des traitements curatifs consiste à éliminer toutes les cellules cancéreuses et à "guérir du cancer," ainsi qu'à arriver à une "rémission complète." Lorsqu'il y a une rémission complète, les tests, examens physiques et scanners ne font plus apparaître le moindre signe de cancer. En fonction des caractéristiques tumorales, les objectifs thérapeutiques peuvent également viser la maîtrise de la maladie plutôt que la guérison.

Les soins palliatifs s'adressent aux malades en phase terminale de la maladie, lorsque la guérison n'est plus possible. Ils peuvent aussi s'adresser aux personnes souffrant d'une maladie complexe et dont les symptômes doivent être maîtrisés. Même si ces patients souffrent généralement d'une maladie avancée, évolutive, ce n'est pas toujours le cas. Les soins palliatifs visent à améliorer leur qualité de vie et celle de leur famille par des efforts combinés de prévention et de soulagement de la douleur ou d'autres problèmes liés à la maladie.

Qu'est-ce que le cancer du sein?

Il existe plusieurs types de cancer du sein:

Le carcinome canalaire in situ (CCIS) est la forme la plus précoce du cancer du sein. Il y a CCIS quand les cellules cancéreuses se trouvent dans les canaux mammaires. Les cellules sont confinées (in situ) et ne se sont pas encore étendues aux tissus mammaires sains. Le CCIS peut apparaître sur une mammographie et est généralement diagnostiqué lors d'un dépistage du cancer du sein.

Le carcinome lobulaire in situ (CLIS) n'est pas un cancer du sein bien que son nom soit trompeur. Des modifications dans les cellules qui tapissent les lobes indiquent que la personne concernée aura davantage de risques de développer un cancer du sein au cours de sa vie. Toutefois, la plupart des femmes souffrant d'une CLIS n'attraperont pas de cancer du sein. Par contre, elles doivent régulièrement faire des examens mammaires et des mammographies.

80% des cancers du sein invasifs commencent dans les lobes de la poitrine

Le cancer du sein invasif désigne le stade de la maladie où les cellules cancéreuses ont traversé les parois des canaux et des lobes pour se propager jusqu'aux tissus mammaires avoisinants. La plupart des cancers du sein invasif (80%) naissent dans les conduits mammaires. Environ 1 cancer du sein invasif sur 10 (10%) naît dans les lobes mammaires. La manière dont il se développe rend parfois ce type de cancer difficile à repérer sur une mammographie. Chez certaines femmes, une imagerie par résonance magnétique (IRM) peut s'avérer nécessaire.

Types peu courants de cancers du sein:

Le cancer du sein inflammatoire : les cellules cancéreuses se reproduisent et bloquent les petits canaux (vaisseaux lymphatiques) de la peau du sein. Les seins sont dès lors enflammés et gonflés.

Qu'est-ce que le cancer?

Une maladie répandue

La maladie de Paget du mamelon: il se manifeste par des éruptions rouges et squameuses (comme de l'eczéma) sur la peau du mamelon. Les femmes souffrant de la maladie de Paget sont susceptibles de développer un CCIS ou un cancer invasif du sein.

S'il concerne également les hommes, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez les femmes européennes. Dans l'Union Européenne, 1 femme sur 8 développera un cancer du sein avant l'âge de 85 ans. En Europe, en moyenne, 20% des cas de cancer du sein concernent des femmes de moins de 50 ans ; 37% concernent les femmes dont l'âge se situe entre 50 et 64 ans et le reste des cas concerne les femmes ayant dépassé cet âge. Le cancer du sein touche donc de nombreuses femmes à un période de leur vie consacrée en grande partie au travail et à la vie de famille.

Selon les estimations, en 2012, dans l'Union Européenne, 91.585 femmes sont mortes du cancer du sein. Le nombre croissant de cas de cancer du sein pourrait être lié aux changements dans les habitudes de vie: par exemple, un **mode de vie plus sédentaire, la prise de poids, l'obésité et les changements sociologiques** (diminution du nombre d'enfants conçus, grossesses plus tardives).

Le pronostic est déterminé par plusieurs facteurs, notamment la taille du cancer du sein, le stade d'évolution du cancer du sein, le type de cancer du sein, l'âge de la personne et son état de santé Les nouveaux traitements et les thérapies innovantes prolongent l'espérance de vie chez les malades du cancer du sein... Néanmoins, le cancer peut récidiver ou s'étendre à d'autres parties du corps après le traitement.

Vous souhaitez peut-être de plus amples informations sur la maladie et les traitements. Bien que de nombreux sites internet regorgent d'informations, il est essentiel de se reposer sur des informations fiables. Vérifiez les sources de l'information dans la fiche de votre pays si elle est disponible ou demandez à votre médecin généraliste de vous aiguiller vers des sources d'informations fiables.

1/8

des femmes européennes
développer un cancer du sein

20%

moins de 50 ans



Le parcours de l'aidant d'un/d'une malade du cancer

"Personnellement, je conseillerais de bien s'informer à l'avance sur le travail concret de l'aidant, par exemple sur les tâches, les risques et les charges. Devenir aidant n'est pas une décision à prendre à la légère. Il faut connaître tous les aspects et se préparer à éviter les difficultés éventuelles."

Différentes fonctions

Chaque situation est spécifique et dépendra du type de cancer, du pronostic, de la situation familiale ... et de la mesure dans laquelle le proche est prêt à **parler ouvertement de sa maladie et à demander de l'aide**. Dans cette section, des aidants de malades du cancer décrivent certaines de leurs fonctions et les tâches qu'ils ou elles accomplissent au quotidien.

Tout d'abord, ils accompagnent la personne au quotidien, la maladie ayant réduit son autonomie. Il s'agit de l'aider pour les courses, la cuisine et le nettoyage, de gérer les tâches administratives et lorsque c'est nécessaire, prodiguer soins personnels.



Tâches quotidiennes



Tâches administratives



Soutien affectif

Ils apportent également un soutien affectif au malade du cancer et aux autres proches. En effet, souvent, **ils entretiennent une communication directe avec le patient cancéreux et les autres membres de sa famille, les proches et les amis intimes, notamment pour tous les sujets concernant le diagnostic de cancer et le pronostic**. Quand ils s'occupent d'un proche souffrant du cancer, ils s'entretiennent avec les professionnels de la santé et des soins et participent aux discussions sur les alternatives thérapeutiques.

Si le traitement est suivi à domicile, les aidants peuvent être amenés à coordonner les interventions de santé et de soins, à faciliter l'adhésion du malade au traitement (en veillant, par exemple, à ce que le malade se rende à ses rendez-vous médicaux, qu'il prenne ses médicaments, ainsi qu'en accomplissant différentes tâches médicales : piqûres, changements de pansements et aide à la gestion des effets secondaires du traitement).

"J'étais le lien entre le monde extérieur et le patient, (...) j'expliquais le traitement et les détails du pronostic lorsque les professionnels n'avaient pas le temps de s'en charger, je gérais le ménage et les activités."

Quand on s'occupe d'un malade du cancer, on doit parfois contribuer ou aider à la gestion des frais financiers liés à la maladie et à son traitement et planifier la future prise en charge.

Le parcours de l'aidant d'un / d'une malade du cancer

Affronter la stigmatisation

“La maladie est toujours une barrière qui vous sépare des personnes actives et en bonne santé”.



Parfois, les aidants de malades du cancer sont confrontés à des préjugés à propos du cancer ou à de la discrimination dans leur vie sociale ou professionnelle. Ces attitudes découlent principalement d'un manque d'information et de connaissances sur le cancer et sur le rôle des aidants.

Dans le cas d'un **cancer du sein**, les gens, faute d'une information correcte, peuvent croire qu'il est facile d'en guérir. Ils sous-estiment dès lors le poids du traitement, la menace qui pèse constamment sur la vie du patient, ou la lassitude et la fatigue qui apparaissent lors du diagnostic et du traitement qui en découle. Ces préjugés sont parfois le fait d'autres membres de la famille, d'amis et d'employeurs.

Evaluer l'aide dont on a besoin et trouver des manières de la mettre en place

“Demandez de l'aide à d'autres aidants, aux professionnels, à la famille et aux amis. Souvent, on néglige l'aide que la famille et les amis sont prêts à apporter.”



Demander de l'aide à d'autres soignants

Pensez aux besoins réels du proche et à la manière dont ils pourraient évoluer au fil du temps. S'occuper d'un malade du cancer, ça peut vouloir dire assumer différentes fonctions et tâches qu'on n'est pas toujours prêt à gérer. Vous pouvez vous sentir obligé d'endosser ce rôle. Les activités de prise en charge sont parfois difficiles à conjuguer avec les responsabilités professionnelles et personnelles. N'hésitez pas de demander l'aide de votre famille, de vos amis et de voisins, de vous renseigner sur l'aide statutaire, ou de solliciter le soutien d'organisations de la société civile.

Il est naturel que les enfants vivent dans l'espoir ; dès lors, les jeunes s'occupant d'un proche auront besoin d'un soutien particulier, leur permettant de construire leur propre vie par l'éducation et des activités sociales.

“Soyez vous-mêmes.”

On ne peut pas cacher son âme et son chagrin.”

S'occuper d'un proche malade du cancer peut être accablant et susciter une tempête de sentiments. Peut-être vous semblera-t-il utile de discuter de vos sentiments avec la personne dont vous vous occupez, si c'est pertinent, ou avec des personnes externes. Si vous vous sentez seul, vous pourrez trouver un soutien auprès d'organisations de la société civile qui aident les malades du cancer. Ce soutien peut être offert en face à face, en ligne ou par téléphone.

Le parcours de l'aidant d'un / d'une malade du cancer

“Toute la famille a été touchée lorsque mon mari a eu le cancer, mais on ne se concentrait que sur le patient.”

Lorsque le cancer frappe un membre d'une famille, toute la famille souffre. Dès lors, un soutien affectif peut s'avérer nécessaire pour tous les membres de la famille.



Parlez de vos sentiments



Les organisations du cancer

Gérer l'incertitude

Assumer ces différentes fonctions est d'autant plus difficile que la nature de la maladie change ainsi que les besoins de la personne, qui peuvent fluctuer entre les traitements, les périodes de rétablissement et connaître des hauts et des bas. La situation du malade du cancer peut être incertaine pendant des années, il est donc important que vous répondiez également à vos besoins et que, dans la mesure du possible, vous poursuiviez vos propres projets. Avant tout, ils sont source d'énergie, de distraction, de soutien social et financier.

“Malgré l'incertitude, je conseillerais de ne pas mettre trop de choses entre parenthèses dans sa propre vie.”



des hauts et des bas



distraction et soutien

Le cancer du sein

Les malades du cancer du sein sont principalement des femmes, pour la plupart occupées à élever une famille ou à prendre soin d'autres proches (parents, petits-enfants ...). Vous devrez peut-être reprendre cette fonction ou prendre des dispositions pour que quelqu'un d'autre assume ces responsabilités. Essayez de discuter de la meilleure

manière de gérer les tâches liées à la prise en charge du patient. Si cela vous semble difficile ou cela vous met mal à l'aise, n'hésitez pas à solliciter une aide extérieure.



rôle des soignants



aide externe

De l'importance de votre bien-être en tant qu'aidant

Aider quelqu'un peut conduire à moins s'occuper de soi. Les priorités changent avec la progression de la maladie et la vie personnelle peut prendre la dernière place dans la liste des tâches à accomplir. S'occuper d'un proche n'est pas une tâche facile, mais il est important de comprendre que pour aider quelqu'un il faut également penser à soi. **Etre en forme du point de vue psychologique et physique permet d'être plus efficace dans la relation d'aide.** Voici quelques conseils utiles pour prendre soin de vous :

Pendant la journée **trouvez du temps pour faire quelque chose qui vous fait plaisir** : lire un magazine, prendre un bain relaxant, apprendre une nouvelle langue, faire de l'exercice, se relaxer, faire une balade, aller faire du shopping...

"Souvenez-vous que c'est un marathon et pas un sprint!"



Fais quelque chose que tu aimes

Prenez des pauses. Organisez-vous avec votre famille, un ami ou des professionnels de l'accompagnement pour faire en sorte que quelqu'un prenne le relais auprès de la personne que vous aidez.

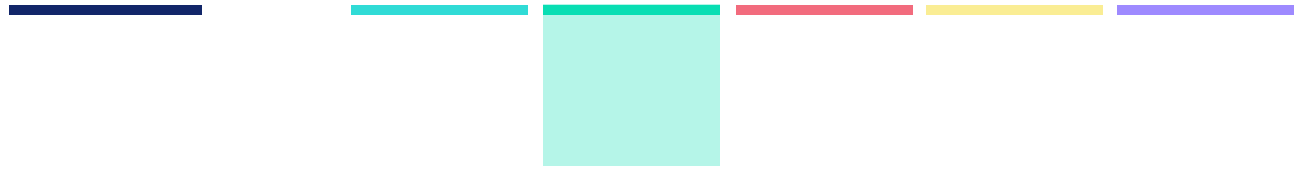
Appelez régulièrement vos amis ou votre famille. Il est important de rester en contact avec les autres.

Essayez de faire de l'exercice régulièrement. Vous n'avez pas besoin de beaucoup de temps, 30 minutes par jour, c'est déjà bien !

Essayez de suivre un **régime équilibré.**

Si vous ne vous sentez pas bien (mentalement ou physiquement) **faites-vous conseiller par votre médecin ou par un psychologue.** Ne laissez pas les problèmes s'installer.

Créer au réseau de support autour de vous permet de mieux affronter les difficultés liées au rôle d'aidant. Echangez vos expériences avec des personnes qui sont dans la même situation que vous. Participez à des groupes d'échange. Cela vous aidera à comprendre la situation et à gérer émotions, anxiété, dépression et sentiment de culpabilité.



Maintenir un bon niveau de bien-être

(santé physique et mentale)



Gérer le stress et la dépression

Gérer le stress

Le stress fait partie de la vie de tous les jours. Pour les aidants, il peut avoir des impacts négatifs sur la santé. Le stress est causé par les nombreuses sollicitations qui nous amènent à puiser dans notre temps et notre énergie, ainsi que par les attentes que nous avons à l'égard de nous-même. Le stress n'est pas forcément négatif. Il peut parfois nous alerter face à de possibles dangers ou nous pousser à atteindre nos buts ou à accomplir une tâche. Mais lorsque la pression devient trop forte ou persistante, il peut nous amener à douter de nos capacités à faire face à la situation.

Confronté au stress, il est parfois plus difficile de répondre aux demandes extérieures. L'on peut se sentir plus fatigué, irritable, tendu dans ses relations avec les autres. Cela peut donner l'impression que l'on est en train de perdre le contrôle de sa vie et que le reprendre sera difficile.

“La première étape dans le traitement du stress est de reconnaître qu'il se passe”

Le premier pas à faire est alors d'admettre l'existence du stress. Il se peut que vous ayez si peu de temps pour vous que vous le remarquez à peine. Lorsque vous sentez les premiers signes, il est conseillé de ne pas l'occulter en espérant que ça passera. Car plus tôt vous en tenez compte, plus tôt vous pourrez le maîtriser. En parler est par exemple un bon début pour y faire face.

Les symptômes du stress peuvent varier d'une personne à l'autre :



Les symptômes psychologiques peuvent être : anxiété, dépression, colère, perte de l'appétit, manque de sommeil, fatigue, difficulté à se concentrer, tendance à pleurer.



Les symptômes physiques peuvent être : douleur à la poitrine, crampes, spasmes musculaires, étourdissement, agitation, contraction des muscles et difficulté à respirer.

Sur le long terme, **certains de ces symptômes peuvent affecter votre santé** en faisant augmenter la pression artérielle ce qui peut augmenter les risques cardiaques.

Gérer le stress et la dépression

Gérer la dépression

Chacun réagit différemment à la dépression, mais vous trouverez ici quelques idées pour l'affronter et s'en sortir:



Ne gardez pas vos difficultés pour vous. Parlez-en à quelqu'un autour de vous : un ami, un membre de votre famille, un médecin, un psychologue...



N'hésitez pas à rencontrer des gens qui ont déjà traversé une dépression et écoutez leurs conseils. Les groupes de soutien donnent souvent de pistes pour se relaxer et des informations sur des thérapies adaptées.



Essayez de trouver du temps pour faire de l'exercice, pour sortir et vous promener. Non seulement vous serez plus en forme mais en plus vous dormirez mieux. Essayez d'être actifs ; travailler, faire du sport, le ménage, du bricolage ou ce que vous faites d'habitude. Cela vous aidera à ne pas libérer l'esprit.



Gardez espoir, vous n'êtes pas seul à souffrir de dépression. D'autres en sont déjà sortis. Vous aussi vous allez vous en sortir même si vous traversez actuellement une période durant laquelle cela vous semble difficile à croire.



Prenez soin de vous, il est conseillé de manger équilibré et de limiter votre consommation d'alcool et de tabac.

Gérer le stress et la dépression

Traitement

Si vous vous sentez dépressif, n'hésitez pas à consulter votre généraliste. C'est important de le faire rapidement de façon à pouvoir commencer un traitement si cela s'avère nécessaire.

Si votre médecin pense que vous souffrez d'une légère dépression, il peut simplement vous suggérer de le revoir dans deux semaines. Si par contre il pense que vous avez besoin d'un traitement, il pourra vous indiquer deux alternatives :



Un traitement de courte durée avec, par exemple, un antidépresseur régulateur de l'humeur pour mieux affronter la situation. Ce traitement peut durer de deux à quatre semaines. Les antidépresseurs sont efficaces, mais leur posologie est complexe, le médecin peut ainsi avoir besoin d'un peu de temps et de plusieurs consultations pour ajuster le dosage et trouver celui qui vous convient le mieux.



Un traitement qui consiste en un soutien psychologique. Ce type de solution vous donne l'opportunité de parler et peut vous aider à gérer le stress et la dépression.

Votre médecin peut aussi vous suggérer d'adopter les deux traitements. N'hésitez pas à lui poser des questions avant de décider de la marche à suivre.

Techniques de relaxation

Qui dit "relaxation" pense généralement "activités agréables", comme dormir, regarder la télévision ou sortir avec des amis. S'il est vrai que consacrer du temps « à soi-même » peut être relaxant, il existe par ailleurs **des techniques qui peuvent aider à maîtriser le stress**, même lorsque nous sommes sur le lieu de notre travail ou à un arrêt de bus, comme des techniques de relaxation-respiration, la détente musculaire progressive, l'imagerie mentale, le Tai Chi, etc. Prenez conseil auprès de professionnels de la santé.



Techniques de respiration relaxantes

Entretenir votre état de santé

L'activité physique est essentielle pour garder un bon niveau de santé et de bien-être, spécialement si vous faites beaucoup d'efforts pour vous occuper d'une personne. L'activité physique vous permet de vous relaxer, de prendre du temps pour vous et de maîtriser le stress. Sur le long terme, elle **réduit le risque de maladie chronique du cœur, ainsi que le risque d'hypertension, d'accident vasculaire cérébral, de diabète, etc.**

L'important est de rester actif et d'éviter tout comportement qui pourrait influencer votre vie négativement.

Quelques conseils pour votre bien-être et votre santé :



Faites-en une activité sociale l'activité physique est meilleure et plus amusante avec d'autres personnes. Sortez avec des amis, ou encore pratiquez le fitness en groupe. Vous pouvez rencontrer de nouvelles personnes et vous faire de nouveaux amis



Faites-en une habitude rester actif ne doit pas être source d'ennui, mais il peut être important d'y consacrer spécialement certains moments dans la semaine. Cela peut vous aider à organiser à la fois votre vie personnelle et votre activités d'aidant



Limitez le temps consacré aux activités passives regarder la télé, surfer le web, sont des activités distrayantes mais elles ne doivent pas être votre occupation principale : bougez, votre corps vous le demande !



Utilisez les modes de transports « alternatifs » les voitures sont très importantes aujourd'hui mais si vous le pouvez, utilisez le vélo ou les moyens de transport en commun, et marchez, aussi.



Augmentez votre activité physique par étapes et respectez vos limites. Si vous souhaitez augmenter votre activité physique, fixez-vous un objectif que vous pourrez atteindre graduellement sur un laps de temps donné.

Il est recommandé de consulter votre médecin traitant ou un professionnel de la santé en cas de doute sur le type et le niveau d'intensité d'activité physique qui vous conviennent.

De manière générale, n'oubliez pas de faire des check-up réguliers et de garder sous contrôle tout signal pouvant évoquer le stress ou un problème de santé. Il est important de ne pas attendre avant de consulter, et de penser à votre santé : personne ne peut s'en occuper mieux que vous.

Etre aidant et travailler



Continuer à travailler tout en jouant son rôle d'aidant est loin d'être simple

Assumer ses responsabilités professionnelles tout en se dévouant à son proche peut générer beaucoup de stress, ce qui n'est pas toujours facile à gérer. Un élément clé pour combiner son travail et son rôle d'aidant consiste à sensibiliser ses collègues et son employeur à sa situation. Parfois, ces derniers ne sont pas conscients de l'épreuve que vous êtes en train de traverser, ils peuvent avoir besoin d'être mieux informés. **Concilier son emploi avec son rôle d'aidant et le sujet de cette section.** Vous y trouverez des conseils pour gérer cette situation difficile.

Comme de nombreux aidants, vous pouvez avoir l'impression de devoir vous partager entre votre vie professionnelle et l'accompagnement de votre proche.



Avant de prendre la décision de réaménager ou de suspendre votre activité professionnelle, il est important de bien y réfléchir car un tel choix peut avoir un impact important sur votre bien-être et sur vos revenus. **Sur votre lieu de travail,** des aménagements à différents degrés peuvent être recherchés pour faciliter la conciliation de votre rôle d'aidant avec votre emploi, comme par exemple la possibilité de téléphoner de temps à autre pour vous assurer de la situation de votre proche malade. **De plus, il existe des congés spécifiques pour les aidants,** les solliciter peut aussi parfois constituer une solution.

De plus en plus d'employeurs se rendent compte de l'intérêt de soutenir les aidants.

Les droits des aidants au travail

Les aidants, à certaines conditions, ont la possibilité :

- De demander des horaires de travail flexibles
- De prendre un congé dans le cas d'une situation grave ou urgente
- Droit de prendre un congé parental s'ils ont un enfant
- De ne pas être soumis au harcèlement ou à la discrimination.

Votre statut professionnel peut affecter vos droits. Si vous êtes travailleur indépendant, employé dans le cadre d'un contrat de courte durée ou via une agence, vous pourriez ne pas bénéficier des mêmes droits. Il est important dans ce cas de vous faire conseiller.



Les droits des aidants au travail

Le rôle de l'employeur

En plus des droits définis par la loi, votre employeur peut opérer certains aménagements de vos conditions de travail. Si cela vous semble pertinent, il est important d'en discuter avec lui ou avec le responsable des ressources humaines pour voir ce qui pourrait être mis en place pour faciliter votre quotidien. Si, après y avoir longuement réfléchi, vous faites le choix de quitter votre emploi, anticipez autant que possible un retour ultérieur à la vie professionnelle et vérifiez si vous pouvez bénéficier d'une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse

Pour de nombreux aidants, il n'y a pas de meilleur soutien que la possibilité de travailler dans la flexibilité. Parlez-en à votre employeur. Le travail flexible peut prendre la forme du travail de chez soi, d'horaires de travail comprimés (p. ex. travailler plus longtemps, mais prester moins de jours) ou de la possibilité de décaler ses horaires de début et/ ou de fin de journée.



Droits statutaires



Pauses-carrière



Travail flexible

Vous envisagez de quitter votre emploi?

Si vous envisagez d'arrêter de travailler, il est important d'anticiper en amont toutes les conséquences de cette décision



Pouvez-vous vous permettre d'avoir des revenus moins importants?



Perdrez-vous des responsabilités et, à terme, des compétences importantes si vous démissionnez?



Êtes-vous prêt à renoncer à l'indépendance et aux relations sociales que le travail vous assure?



De quelle façon cette décision affecterait-elle votre retraite?

Avant de prendre cette décision, nous vous conseillons d'envisager toutes les alternatives possibles:



Demander des horaires de travail plus flexibles



Prendre des congés payés ou sans solde, ou bien une interruption de carrière



Faire appel à des professionnels pour qu'ils interviennent auprès de votre proche



Demander de l'aide à des voisins, à votre famille ou à des proches

Parlez-en à votre employeur

Rappelez-vous que les personnes compétentes et ayant de l'expérience sont importantes pour une entreprise. Les employeurs ont donc tout intérêt à leur faciliter la vie. Votre employeur pourrait vous aider. **Parlez-lui directement de votre situation**, ou parlez-en au responsable des ressources humaines ou à un représentant des travailleurs.



Demandez une aide

Les services sociaux locaux peuvent vous aider. Contactez les pour connaître les dispositifs d'accompagnement existants pour vous et votre proche.



Les droits des aidants au travail

Faire appel à des professionnels

Vous pouvez employer une personne dans le cadre de l'emploi direct ou faire appel à un service d'aide à domicile de manière à ce que les responsabilités administratives et juridiques inhérentes au statut d'employeur ne vous incombent pas.



Le droit de choisir

Toute solution présente des avantages et des inconvénients qui ne sont pas forcément les mêmes pour les uns et pour les autres. L'enjeu est d'identifier, via le dialogue, un compromis acceptable par tous. Si la parole circule difficilement avec vos proches, solliciter un médiateur peut être intéressant.

Si vous décidez de quitter votre emploi, assurez-vous d'avoir considéré toutes les options avant de démissionner, comme par exemple une interruption de carrière, un licenciement, ou une retraite anticipée.

Retour au travail

Si vous avez renoncé à votre travail du fait de votre situation d'aidant, la question du retour à l'emploi se posera peut-être à un moment donné.



Retour au travail

Reconnaitre ses compétences

Le retour à l'emploi peut être l'occasion de faire le point sur les compétences que vous avez acquises, dans votre vie professionnelle, dans celle d'aidant, et à l'occasion de vos autres activités (bénévoles, loisirs, etc.)

Il est également important d'identifier vos intérêts, comment vous voudriez utiliser vos

compétences, les activités qui vous manquent et que vous faisiez auparavant.

Repérez les compétences transférables que vous avez accumulées à travers votre rôle d'aidant et si celles-ci peuvent vous être utiles dans d'autres missions professionnelles comme par exemple:



La gestion d'un budget



La gestion du temps



La construction d'un planning



La résolution de problèmes



La définition des priorités



L'organisation



La négociation



La communication avec des professionnels



La réalisation de soins personnels et des soins de santé

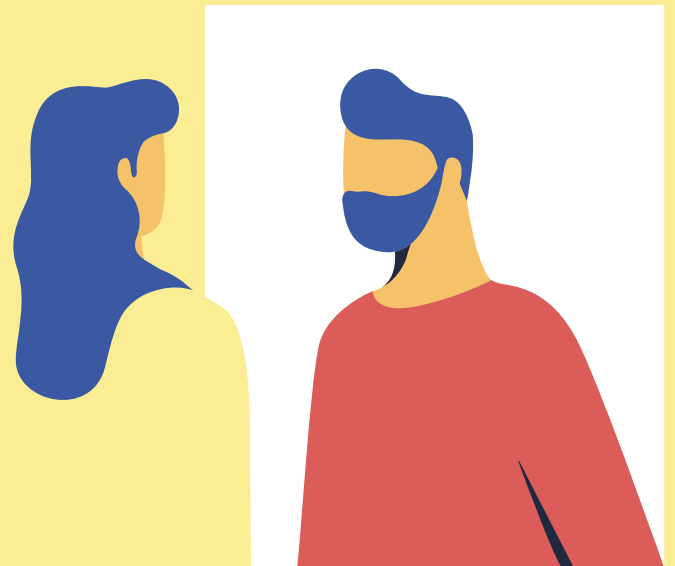


L'écoute et le un soutien affectif

Cette démarche n'est pas forcément facile à réaliser seul. Un bilan de compétences peut vous aider dans cette voie.



**Faire face ensemble
à un cancer tout
au long des
différentes
phases de
la maladie**



Traitement du cancer

“J’ai éprouvé les pires difficultés à me renseigner sur la disponibilité, dans mon pays, des médicaments recommandés”

Trouver l’information juste et le meilleur traitement

Quand vous accompagnez un être cher au cours de la phase de diagnostic et de traitement, il vous sera parfois difficile de négocier les complexités du système de soins de santé. Vous devrez parfois

vous faire l’avocat de la personne qui souffre du cancer, pour qu’il ou elle puisse accéder à la juste information et au bon traitement. N’hésitez pas à contacter des organisations de patients actives dans votre pays. Elles constituent une source inestimable d’informations et vous aideront à trouver les bons renseignements.

Traitement à domicile

“Les aidants ne devraient pas sous-estimer les difficultés. Mais par ailleurs, ils devraient également se rendre compte qu’ils sont plus capables qu’ils ne le pensent d’exécuter certaines tâches.”

De plus en plus de patients reçoivent leur traitement à domicile, plutôt qu’à l’hôpital. Dans de nombreux cas, il peut y avoir « traitement à domicile » parce que les proches du patient sont disponibles et capables de jouer un rôle actif. Il peut s’agir d’un large éventail de tâches concrètes : assurer les soins personnels, veiller à l’observance du traitement (garantir que le patient prend ses médicaments, se rend aux consultations médicales...), coordonner les interventions sanitaires (prendre les rendez-vous, communiquer avec les professionnels de la santé ...), effectuer des actes médicaux dans le cadre d’un traitement curatif ou palliatif, aider à traiter les effets secondaires de certains traitements agressifs, contribuer au bien-être du patient... Ces actes peuvent être as-

sez techniques et éprouvants sur le long terme. Qui plus est, certains pourront trouver le traitement très complexe, plus particulièrement s’il s’agit d’un cancer associé à d’autres maladies.

Jouer un rôle actif dans un traitement à domicile relève, en conséquence, d’une décision importante. Veillez à bien comprendre les tâches que cela implique et à vérifier que vous êtes en mesure de les effectuer. Demandez une information détaillée et une formation auprès de professionnels de la santé sur la manière efficace et sûre d’accomplir ces tâches. Des vidéos ou des manuels de formation sont peut-être disponibles et pourraient vous aider. Ne vous imposez pas trop de responsabilités. Voyez quelle aide pourrait vous venir des services de santé ou de soins, afin de garantir que tant vous que votre proche obtiendrez l’aide officielle à laquelle vous avez droit.



Traitement du cancer

Traiter les effets secondaires du traitement

Il est possible que la personne que vous accompagnez ressente un éventail d'effets secondaires au cours du traitement contre le cancer, notamment une fatigue extrême, la perte des cheveux, des problèmes buccaux, des dérangements alimentaires, des douleurs. **Certaines personnes atteintes d'un cancer préféreront cacher leur douleur, pensant qu'en parler ne changerait rien.** Il existe généralement des solutions et le traitement de la douleur sera d'autant plus efficace qu'il commencera tôt. Vous pourrez aider la personne que vous accompagnez en contrôlant les effets secondaires et la douleur ressentie, avant de demander à des professionnels de la santé comment les gérer.



Nutritionist

Une bonne alimentation est plus importante que vous ne le pensez

Au cours d'un traitement du cancer, nombreuses sont les personnes qui peuvent rencontrer des troubles de l'alimentation (complications buccales et problèmes de gorge, fatigue extrême empêchant de cuisiner ou de manger, troubles intestinaux pouvant affecter l'alimentation, mal-être général, brûlures d'estomac et indigestion, modifications de l'appétit, du goût ou de l'odorat ...). Outre qu'ils ont un impact négatif sur la qualité de vie du patient, tant au cours qu'après le traitement, ces problèmes peuvent également causer des pertes de poids, qui à leur tour influenceront négativement sur l'efficacité du traitement. **N'hésitez pas à consulter des professionnels de la santé, y compris si nécessaire des nutritionnistes spécialisés, pour savoir comment assurer une alimentation équilibrée pour le patient dont vous vous occupez.**

Aider à faire des choix informés

Quand on traverse l'expérience d'un cancer, une longue série de choix difficiles se pose, qui portent notamment sur le traitement à choisir et les dispositions à prendre. Si la victime d'un cancer et ses proches peuvent souvent se sentir impuissants, **avoir la possibilité de poser des choix éclairés les aidera à reprendre un peu de contrôle.** Vous aiderez le patient à prendre des choix éclairés en discutant avec lui ou avec elle, en cherchant des informations et en demandant des conseils, en sollicitant un deuxième avis médical... Plus important, vous pourrez l'aider à évaluer et à décrire ce qu'il ou elle juge crucial pour maintenir une bonne qualité de vie. Le cancer, ou d'autres problèmes de santé, a parfois pour effet d'empêcher la personne concernée de s'exprimer ou de poser des choix. Si tel est le cas,

vous devrez peut-être rechercher une aide ou un conseil juridique.

Certaines décisions peuvent s'avérer excessivement difficiles. **Veillez à ne pas imposer votre point de vue à la personne dont vous vous occupez.** Si des tensions venaient à survenir au sein de la famille à propos de décisions relatives au traitement, n'hésitez pas à rechercher une aide et des conseils extérieurs. Les organismes caritatifs de lutte contre le cancer et les organisations de soutien peuvent **vous offrir des conseils sur la Planification Préalable des Soins** et sur d'autres outils pour accompagner les aidants dans leurs décisions et leur parcours à venir.

Traitement du cancer

Tests cliniques

Certaines personnes ont la possibilité de participer, dans le cadre de leur traitement, à un test clinique. Les médecins utilisent ces tests pour améliorer le traitement du cancer et les soins à apporter.

Participer à un test clinique a des avantages, mais également son lot d'inconvénients. Durant et après le test, la personne traitée d'un cancer fera l'objet d'un suivi particulier. Cela signifie qu'elle devra

passer des tests réguliers. Si cela peut rassurer certaines personnes, d'autres préféreront éviter des visites fréquentes à l'hôpital et donc s'abstiendront de participer au test. Quand on vous propose de participer à un test clinique, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision. Vous aiderez sans doute la personne dont vous vous occupez à prendre la décision en discutant avec elle ou en mettant par écrit une liste d'arguments pour et contre.



Tests cliniques

Communiquer avec les professionnels de la santé

En votre qualité d'aidant informel d'une personne souffrant du cancer, vous faites partie de l'équipe de soins et de santé. Il est important que vous établissiez de bonnes communications avec les professionnels des soins et de la santé afin d'obtenir l'information dont vous et la personne dont vous vous occupez avez besoin.

Poser des questions vous aidera à gérer les phases de diagnostic et de traitement. Connaître le cours des événements peut vous donner le sentiment que vous gérez davantage votre rôle d'aidant.

Les questions que vous vous posez sont probablement nombreuses. Pour vous préparer, mettez-les par écrit. N'ayez pas peur de ne pas pouvoir les poser toutes en une fois, vous aurez d'autres occasions de le faire. N'hésitez pas à poser plusieurs fois la même question. Le plus important est que vous compreniez ce que le médecin vous dit. Il peut également s'avérer utile que vous accompagniez la personne atteinte de cancer lors de ses entretiens avec les professionnels de la santé et que vous preniez note ou que vous enregistriez leurs explications.



Poser des questions

Traitement du cancer

Maintenir la relation

“Le cancer est surmédicalisé. Parfois, on perd de vue l’humanité et nos relations, au-delà de la maladie, avec la victime du cancer.”

“L’humour est un médicament puissant et, même si la personne face à vous est gravement malade, partagez un sourire avec elle.”

Ce sont souvent les proches (conjoints ou enfants) qui accompagnent les personnes atteintes de cancer. Le traitement peut également influencer la personnalité du patient et mettre à rude épreuve tant les relations que la dynamique familiales. Bien que ce soit difficile, prévoir et partager des moments de qualité avec le proche qui souffre du cancer vous aidera à entretenir une bonne relation. Si vous jugez l’impact sur votre relation exagérément négative, n’hésitez pas à demander des conseils et une aide.

Le cancer peut également mettre à mal votre intimité avec votre partenaire. N’ayez pas peur, il n’y a aucune honte à demander un conseil aux professionnels de la santé. Ils ont l’expérience de ce genre de problèmes et ont l’habitude d’en parler. Ils sont là pour vous informer et ils ont sans doute déjà aidé beaucoup d’autres personnes confrontées aux mêmes problèmes.

A propos du traitement du cancer du sein



Unités spécialisées dans le cancer du sein

A l’échelon de l’UE, on recommande aux hôpitaux de se doter d’unités spécialisées dans le cancer du sein et d’équipes multidisciplinaires. Ces unités devraient figurer en bonne place quand vous devrez choisir un lieu de traitement.



Soutien professionnel

Les **conséquences physiques du traitement**, qui entraîne la perte d’attributs féminins (cheveu, poitrine dans certains cas...), les changements d’humeur dus à certains médicaments oncologiques, pourraient également bouleverser votre relation. A nouveau, vous devriez peut-être solliciter une aide professionnelle.



Soutien personnalisé

Pour les hommes atteints d’un cancer du sein, l’information et l’aide disponible peuvent paraître moins appropriées. N’hésitez pas à rechercher un **soutien personnalisé**

Gérer la charge financière de la maladie

Selon le stade de la maladie et l'assurance santé de la personne que vous accompagnez, un cancer peut coûter cher, plus particulièrement à un stade avancé ou en présence d'autres maladies. Qui plus est, il arrive que la personne dont vous occupez doive réduire son horaire de travail, d'où un revenu moindre. En outre, les dépenses de soins de santé ne sont pas toujours totalement couvertes, tandis que les coûts des médicaments ou des thérapies censées améliorer le confort du patient peuvent ne faire l'objet d'aucun remboursement. S'y ajoutent également d'autres coûts (garde des enfants ou d'une personne âgée, soins à domicile), quand la personne atteinte du cancer n'est plus à même d'assumer ses propres responsabilités familiales. **Les soucis d'argent pèseront alors sur la personne atteinte du cancer et sur son aidant, ce qui aura un impact négatif sur leur qualité de vie.**



Dans ce cas, prenez les devants et informez-vous des possibilités d'aides financières ou sollicitez des conseils sur la gestion de votre budget auprès des autorités publiques, des organismes sociaux, des assurances, des employeurs et des organisations de lutte contre le cancer. Veillez à épuiser toutes les autres options avant d'emprunter de l'argent.

Votre vie après l'accompagnement

Accompagner un survivant

De plus en plus de personnes atteintes d'un cancer se rétablissent, au grand soulagement de tous leurs proches. Toutefois, elles auront peut-être besoin d'un accompagnement après la période de traitement. Celui-ci a parfois un impact durable sur le corps et l'esprit de la personne qui l'a suivi ; il est donc primordial que votre médecin généraliste soit informé du traitement reçu, afin qu'il puisse vous aider à gérer les éventuels effets secondaires. En outre, il arrive souvent que la crainte d'une rechute pèse lourdement sur la vie quotidienne de la personne qui a suivi le traitement, mais également sur la vôtre. Le patient peut

également se sentir abandonnés par les services de santé, l'accompagnement et les soins s'arrêtant souvent une fois la maladie soignée. Les aidants ressentent parfois cet abandon.

Le patient, fatigué par un long traitement, aura parfois des difficultés à reprendre ses activités normales (travail, études, loisirs...), ou à s'adapter à une nouvelle vie. **Il arrive qu'elle doive prendre le temps nécessaire, et continuer à recevoir une aide médicale et psychologique, avant de retrouver une vie normale.**



Votre vie après l'accompagnement



Après le cancer du sein

“Il est fréquent qu’une survivante d’un cancer du sein ait du mal à gérer la perte d’un sein.”

Pour les femmes, la perte d’un sein, lors du traitement, peut créer un choc psychologique et peser lourdement sur leur vie affective et sexuelle.

Après un cancer du sein, certaines femmes n’ont plus assez de confiance en elles pour, une fois de retour au travail, « redevenir comme avant ». Leurs employeurs et collègues devront faire preuve de compréhension et, dans de nombreux cas, un soutien professionnel peut s’avérer utile.

Trouver votre propre chemin

“J’ai dû recommencer de zéro, pas à pas. J’ai décidé de me concentrer sur ce que je pouvais et voulais faire, afin de retrouver mon énergie. Dans un premier temps, j’ai multiplié les activités avec mes amis.”

Que votre proche ait surmonté le cancer ou non, la période de soins a sans doute été un moment difficile qui a profondément changé votre vie. Il est normal qu’au sortir de la maladie, vous vous sentiez extrêmement fatigué - e, ou même un peu décalé - e. Souvent, l’aidant tient le coup tant qu’il est nécessaire, avant de sentir le contrecoup une fois le traitement terminé. **Certains aidants vont exprimer le besoin de réorganiser leur vie et de revoir leurs priorités.** Vous aurez sans doute du mal à gérer le deuil, si la personne dont vous occupez venait à décéder.

Si vous avez quitté votre emploi pour vous occuper d’un ou d’une proche, il peut s’avérer difficile de récupérer votre emploi. Vous devez vous rendre compte que, même si votre expérience d’aidant ne reçoit pas une reconnaissance officielle, vous avez acquis des compétences que de nombreux employeurs valorisent (compétences paramédicales, capacité de se coordonner et de communiquer avec des professionnels de la santé, gestion du temps et d’un budget...). **Un conseiller en emploi pourra vous aider à valoriser votre expérience sur le marché du travail** (Voyez également la section « Aider et travailler »).

Soins palliatifs et fin de vie

Il se peut que le cancer de la personne dont vous vous occupez ne réponde pas ou ne réponde plus aux traitements curatifs et que les soins palliatifs soient privilégiés. S'il est recommandé d'assurer une continuité des soins, vous serez peut-être confronté à une nouvelle équipe de soins.

Si la personne approche la fin de sa vie, n'hésitez pas à demander une information plus précise aux professionnels de la santé, et plus précisément aux infirmières en oncologie et à votre médecin généraliste, sur ce qui va se passer. Si le traitement se fait à domicile, **veillez à disposer de toute l'information et de l'aide dont vous aurez besoin pour poursuivre le traitement et gérer la douleur.**

“Le plus dur a été de le perdre deux fois : sur un plan affectif dans un premier temps, lorsque les effets secondaires du traitement ont changé sa personnalité, puis sur un plan physique lorsqu'il est décédé.”

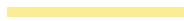
Si accompagner un proche jusqu'à la mort peut être enrichissant, s'occuper d'un mourant laisse des traces émotionnelles et physiques. **Ce constat est d'autant plus vrai que les aidants doivent gérer de nombreuses pertes tout au long des différents stades de la maladie.** Afin de prévenir l'épuisement et la solitude, vous aurez sans doute besoin d'un soutien intense. **Dans certains pays, les aidants ont le droit de solliciter un congé ou des indemnités afin qu'ils puissent accompagner un proche qui reçoit des soins de fin de vie.**

“Nous ne connaissons plus la mort, et nous ne l'acceptons plus.”

Chaque membre de la famille aura sa propre vision de l'état de santé de votre proche. Il serait sans doute utile que la famille élargie ait une conversation ouverte avec les professionnels de la santé pour qu'ils vous expliquent le pronostic et ce à quoi s'attendre.

Nombreuses sont les personnes qui, durant le deuil, préféreront gérer cette épreuve avec leurs propres ressources et grâce au soutien de leurs amis et de leur famille. Toutefois, le deuil est souvent mal compris et peut s'avérer des plus difficiles. De nombreuses personnes, quand elles traversent un deuil, ont un sentiment de solitude immense. Vous devez savoir qu'un soutien, parfois bien nécessaire, reste possible pour vous aider à gérer le deuil une fois votre proche disparu. **Dans certains pays, vous pouvez, à l'occasion d'un deuil, bénéficier d'indemnités.**

Une fois la période de premier deuil terminée, certains aidants souhaiteront mettre leur expérience au profit d'une activité bénévole et prendre part à des actions de soutien entre pairs ou de plaider. Ainsi, ils partageront leurs connaissances et leur engagement permettra une plus grande reconnaissance de l'incalculable apport des aidants informels dans l'accompagnement des personnes atteintes du cancer.



Où trouver l'information sur internet ?





Sites d'informations clés

Organisations internationales

Organisation Mondiale de la Santé

www.who.int/cancer

Institutions européennes

European Partnership of Action Against Cancer

<http://www.epaac.eu/>

Initiative de la Commission européenne sur le Cancer du sein

<http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/>

Action conjointe de contrôle du cancer

<https://cancercontrol.eu>

Organisations de la société civile

Association des Ligues européennes du Cancer

europeanleague.org

Cancer Caring Coping

www.cancercaringcoping.com

Eurocarers

www.eurocarers.org

Association européenne de soins palliatifs

www.eapcnet.eu

Organisation européenne sur le cancer

www.ecco-org.eu

European Cancer Patient Coalition

www.ecpc.org

Europa Donna

www.europadonna.org

Société européenne des infirmiers en oncologie

www.cancernurse.eu

InformCare – Le site européen d'information sur les soins informels

www.eurocarers.org/InformCare

Macmillan Cancer Support

www.macmillan.org.uk

Remerciements

La présente publication a été élaborée par Eurocarers, en coopération avec la Coalition européenne des patients du Cancer (European Cancer Patient Coalition), et l'Association européenne des soins palliatifs (European Association for Palliative Care).

Une partie de son contenu s'inspire d'informations fournies par Macmillan Cancer Support.

Contact: Claire Champeix (cc@eurocarers.org)

Eurocarers souhaite remercier pour leur apport à ce projet : Charlotte Argyle (Macmillan Cancer Support); Alex Filicevas (ECPC); Pf. Elizabeth Hanson (Eurocarers); Petra Hoogendoorn; Julie Ling, Irene Murphy and Man-Britt Guldin (EAPC); Alison Penny (National Bereavement Alliance, UK), et les membres du groupe de travail 'recherche' d'Eurocarers.

Nous adressons également nos remerciements les plus chaleureux aux aidants informels de personnes souffrant du cancer qui ont eu la gentillesse de partager leur expérience.

Eurocarers remercie vivement Merck et Pfizer pour leur soutien lors de la préparation de cette publication. Le contenu et la portée du manuel relèvent de la seule responsabilité d'Eurocarers.



Eurocarers – Association européenne travaillant avec les aidants

3, rue Abbé Cuypers,
1040 Brussels
www.eurocarers.org

Bruxelles, 2018.

