

Pour mieux faire face au cancer

GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PATIENTS ET LEURS PROCHES


CHUM

Centre intégré de cancérologie



Vous n'avez pas
à faire face au cancer seul.

NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER!

Recevoir un diagnostic de cancer, c'est une nouvelle réalité de vie à laquelle il faut s'adapter. Très souvent, cela implique de prendre des décisions importantes quant à sa santé ou aux possibilités de traitements.

C'est pourquoi le Centre intégré de cancérologie du CHUM (CICC) met à votre disposition une foule de ressources pour vous aider à faire face au cancer, quels que soient le type ou le stade de la maladie, et les traitements suivis.

Pour nous, votre équipe de soins, il est essentiel de connaître vos préoccupations et vos besoins afin de mieux y répondre. Ensemble, nous faisons un travail d'équipe pour vous offrir une aide adaptée le plus tôt possible.

Ce guide présente toutes les ressources accessibles pour faire face au cancer. Il a été créé par l'*Équipe spécialisée en oncologie psychosociale* du Centre Intégré en Cancérologie du CHUM (CICC) qui comprend des professionnels de la santé spécialisés en cancérologie et des patients partenaires. Cette équipe a le mandat d'améliorer de façon continue le *Programme de détection de la détresse*, CICC.



Comment les personnes réagissent-elles face au cancer?

Chaque personne fait face au cancer à sa façon. Certaines vont se poser des questions : « Pourquoi moi? », « Suis-je responsable de mon cancer? », « Vais-je mourir de cette maladie? ». Sachez que ces questions sont fréquentes. Vous pouvez les partager avec votre équipe de soins. Nous pouvons vous écouter, vous renseigner et vous proposer de l'aide.

Il est aussi possible que vous ressentiez différentes émotions : choc, peur, anxiété, tristesse, colère ou impuissance. Ces émotions peuvent être intenses au départ, mais ont tendance à s'atténuer avec le temps. Elles peuvent aussi survenir à toute étape de la maladie. Si elles persistent, vous font souffrir ou sont intolérables, nous vous invitons à en parler à votre médecin ou à une infirmière.

Peu importe votre réaction ou votre façon de faire face au cancer, nous sommes là pour vous écouter et vous proposer de l'aide au besoin.

Certaines personnes sentiront le besoin de partager leurs réflexions ou leurs émotions avec leurs proches, alors que d'autres préféreront ne pas en parler ou n'en ressentiront pas le besoin. Les personnes atteintes d'un cancer peuvent se demander comment agir avec leur proche, comment leur annoncer un diagnostic ou parler de leur expérience.

Comment mes proches vont-ils faire face au cancer?

Les proches réagissent eux aussi à leur façon au diagnostic du cancer d'un être aimé. Certains trouvent facilement les mots pour en parler ou pour reconforter, d'autres peuvent avoir plus de difficultés.

À votre demande, nous pouvons proposer de l'aide à vos proches s'ils en ressentent le besoin et leur donner des conseils sur la manière de participer aux soins et de prendre soin d'eux-mêmes en tant que proche aidant.

Comment mon équipe de soins peut-elle savoir si j'ai besoin d'aide?

Il n'est pas rare que les personnes ne disent pas à leur équipe de soins qu'elles ont besoin d'aide. Cela arrive parfois parce qu'elles ne veulent pas déranger, qu'elles ne savent pas que de l'aide existe ou pour toute autre raison personnelle. C'est pourquoi le Centre intégré de cancérologie du CHUM a créé un Programme de détection de la détresse.

Ce programme a comme objectif d'identifier vos besoins et de préciser votre niveau de détresse au moyen d'un questionnaire qu'on vous remettra lors de certaines de vos visites au CICC. Ce questionnaire permet également à votre équipe de mieux connaître vos préoccupations. En fonction des résultats, on peut alors vous orienter vers des ressources ou des professionnels qui auront des réponses adaptées à votre situation.

Lorsque ce sera le temps pour vous de répondre à ce questionnaire, nous vous donnerons plus d'information pour que vous sachiez quoi faire.

Nous vous invitons à nous faire part de vos besoins et de vos préoccupations.

On me dit qu'il y a un Programme de détection de la détresse au CICC...

Que veut dire le mot «détresse»?

On dit qu'une personne présente de la détresse lorsqu'elle ressent des émotions ou des sentiments désagréables de façon persistante.

La détresse peut diminuer la qualité de vie des personnes. Cela peut aussi affecter leur fonctionnement au quotidien. Elles peuvent avoir de la difficulté à jouer leur rôle habituel auprès de leurs proches, à travailler, à avoir du plaisir ou à poursuivre les activités qu'elles aiment. Environ deux personnes sur cinq atteintes de cancer risquent d'être en détresse à un moment ou à un autre de leur expérience de soins en oncologie.

Il est important pour votre équipe de soins de savoir si vous ressentez de la détresse ou si vous avez besoin d'aide.



Qu'est-ce qui peut causer de la détresse chez les personnes atteintes de cancer?

La détresse a plusieurs causes possibles et a tendance à se présenter à certaines étapes de la maladie et des soins :

- au début d'un nouveau traitement;
- lors d'un changement dans le plan de soins;
- à l'apparition d'effets secondaires ou de complications inattendues à vos traitements;
- à l'annonce d'une récurrence ou d'une progression de la maladie;
- à la fin des traitements.

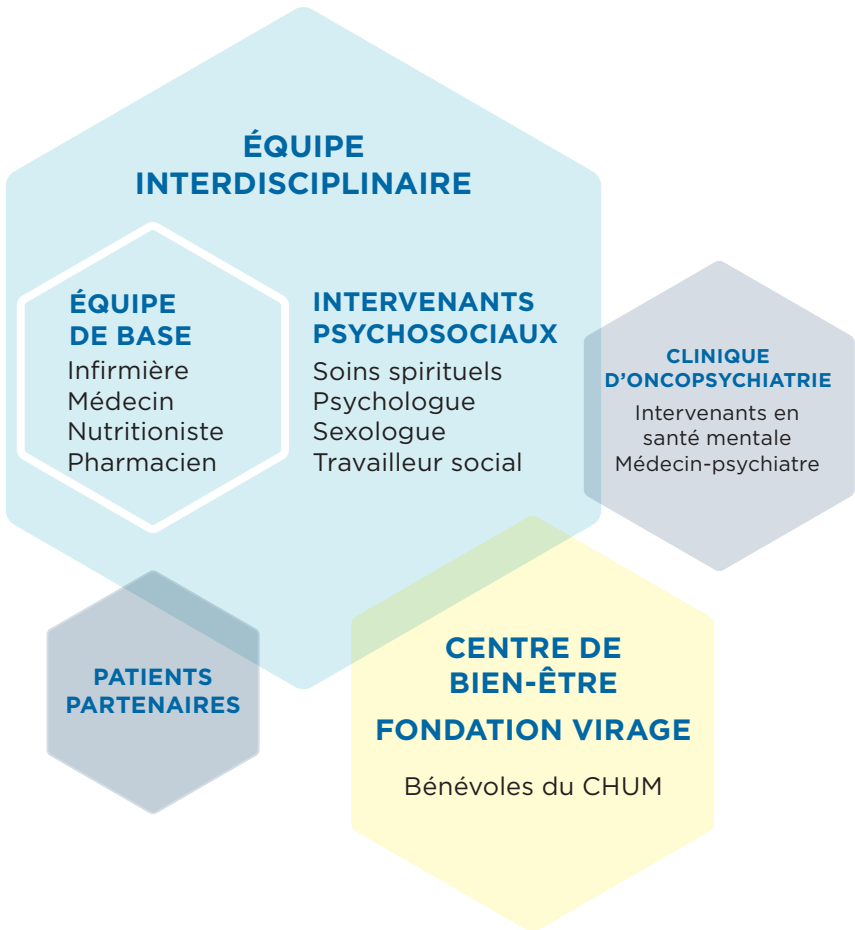
Elle peut aussi arriver quand un ou plusieurs de vos besoins ne sont pas comblés. Voici quelques exemples de ce qui peut être source de détresse chez les personnes atteintes :

- la douleur non suffisamment soulagée ou la fatigue sont parmi les causes physiques les plus fréquentes;
- le besoin d'être informé sur votre maladie ou sur les traitements qui vous sont proposés;
- les problèmes pratiques du quotidien, comme les difficultés à vous déplacer à l'hôpital, à travailler ou à subvenir à vos besoins financiers pendant les traitements;
- l'impression que le cancer a changé plusieurs choses dans votre vie (par exemple, la façon de voir la vie, de vous sentir dans votre corps) ou si vous vous demandez comment vous pourrez faire face à cette épreuve de vie;
- des inquiétudes sur l'impact du cancer sur la relation avec vos proches (famille, amis, collègues), sur votre couple ou votre vie sexuelle.

Pour toutes ces préoccupations, les professionnels du Centre intégré de cancérologie du CHUM peuvent vous proposer de l'aide.

Qui peut m'aider à mieux faire face au cancer au CHUM?

Que vous soyez seul ou entouré, en détresse ou non, sachez qu'il existe différentes formes d'aide accessibles à toute étape de vos soins contre le cancer. Tous les professionnels du CICC conjuguent leurs efforts pour vous aider à mieux faire face au cancer. Voici une illustration de cette équipe.



L'équipe de base : votre première ligne d'aide

Les intervenants de votre équipe de base en oncologie sont ceux que vous verrez le plus souvent et qui connaissent bien votre situation.

➤ **L'INFIRMIÈRE** évalue votre condition physique et mentale, vous renseigne sur les étapes de votre parcours de soins et vous donne des conseils sur les problèmes que vous présentez lors de vos traitements. Elle est en communication avec les autres professionnels impliqués dans vos soins et peut les contacter au besoin.

➤ **LE MÉDECIN** aborde avec vous votre bilan de santé, vous prescrit des tests ou des traitements pertinents. Les objectifs du traitement proposé et ses effets secondaires possibles sont aussi des enjeux qu'il peut discuter avec vous. Différents médecins et spécialistes sont impliqués en oncologie au CHUM. Ils travaillent en collaboration afin de vous offrir le plan de soin le plus approprié à votre condition.

➤ **LA NUTRITIONNISTE** fait, entre autres, le bilan de votre santé nutritionnelle et vous donne des conseils sur votre alimentation pendant vos traitements contre le cancer.

➤ **LE PHARMACIEN EN ONCOLOGIE** connaît bien la médication qui vous est prescrite et peut vous donner des conseils pour son usage. Il est aussi une personne-ressource pour vérifier les interactions possibles. Il fait un travail d'équipe avec le médecin pour s'assurer que votre médication est appropriée. Même s'il n'est pas toujours visible, il a l'importante responsabilité de préparer vos traitements de chimiothérapie.

Ces professionnels sont là pour vous écouter ou vous donner de l'information. Vous pouvez leur poser toutes vos questions sur la maladie, les traitements, et partager vos craintes. Au besoin, ils peuvent aussi vous diriger vers d'autres ressources.

L'équipe interdisciplinaire est aussi là pour vous

Votre équipe de base peut au besoin vous proposer de rencontrer différents intervenants psychosociaux pour vous aider davantage à mieux faire face au cancer. Ensemble, votre équipe de base et ces intervenants forment une équipe interdisciplinaire de soins dont le travail a pour but de vous offrir de l'aide additionnelle pour favoriser votre adaptation à la maladie et répondre à vos besoins.

Ces intervenants psychosociaux ont des rôles et des compétences bien différents.

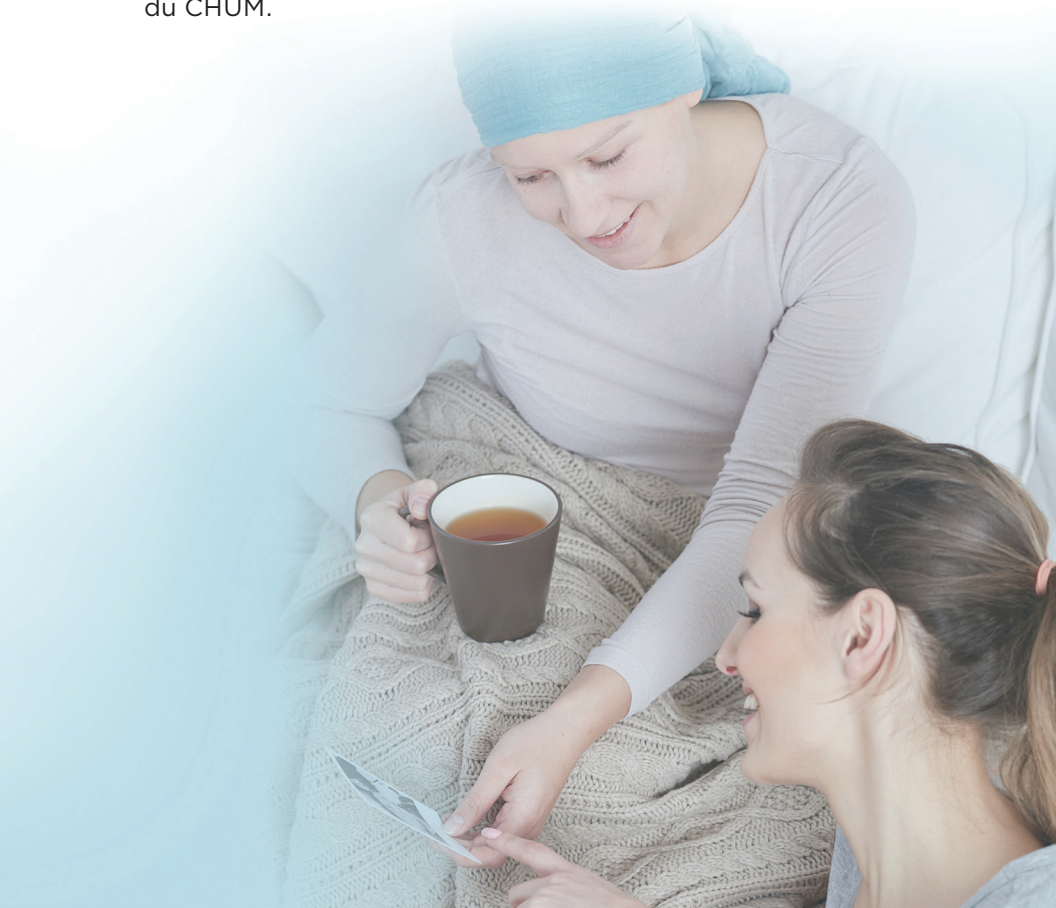
- **L'INTERVENANT EN SOINS SPIRITUELS** est ouvert à la diversité et vous offre un accompagnement lorsque la maladie suscite chez vous un questionnement ou un désir d'approfondir une dimension spirituelle.
- **LA PSYCHOLOGUE** évalue l'impact psychologique qu'a le cancer sur vous et vos proches. Il cherche à soulager votre souffrance psychologique et vous aide à trouver des moyens pour mieux faire face aux difficultés que vous rencontrez.
- **LA SEXOLOGUE** vous offre de l'aide pour que vous récupériez une qualité de vie sexuelle satisfaisante. Elle répond à vos besoins d'information et de soutien concernant la sexualité et vous aide à vous adapter aux répercussions des traitements sur la relation de couple et la sexualité en général.
- **LE TRAVAILLEUR SOCIAL** vous aide, ainsi que vos proches, à résoudre le mieux possible les problèmes émotionnels, familiaux, sociaux ou financiers que vous pourriez rencontrer.

La clinique d'oncopsychiatrie

Selon vos besoins, votre médecin pourrait vous orienter à la clinique d'oncopsychiatrie pour y rencontrer un médecin-psychiatre. Les interventions par des professionnels spécialisés en santé mentale qui y sont offertes peuvent être individuelles ou de groupe et sont adaptées aux personnes atteintes de cancer et impliquent ou non la médication.

Les bénévoles du CHUM, de précieux alliés

À l'écoute et chaleureux, les bénévoles du CHUM sont présents dans les salles d'attente et de traitement. Si vous le souhaitez, ils peuvent vous rendre visite lors de soins, vous offrir de la lecture, vous orienter vers le lieu d'un rendez-vous, etc. Ils sont identifiables à leur veste bleue et portent une carte d'identité du CHUM.



La Fondation Virage, un partenaire incontournable du CICC

Cette fondation a développé une panoplie d'activités et services gratuits ou à faibles coûts pour répondre aux besoins variés des personnes atteintes de cancer et suivies au CHUM.

Située à même son **Centre de Bien-être** au 14^e étage du pavillon C du CHUM, ses portes sont ouvertes à tous les patients suivis au CICC du lundi au vendredi, entre 8 h et 16 h.

Plusieurs services y sont offerts :

- groupes de soutien permettant le partage d'expérience et le soutien entre personnes atteintes de cancer;
- cours de yoga et services de massothérapie;
- ateliers de peinture et d'écriture;
- conférences-midis sur différents thèmes;
- séances d'information sur l'alimentation (en collaboration avec une nutritionniste);
- salon de beauté mettant à votre disposition une variété de services (coupe, prêt d'une prothèse capillaire, nouage d'un foulard, etc.) et vous permettant de disposer des services de coiffeurs expérimentés.

Le **Centre de documentation** de la Fondation Virage vous donne accès à différentes publications et a plus de 300 livres sur différents sujets pouvant vous intéresser.

Si vous souhaitez reprendre ou maintenir l'exercice avec des professionnels de la remise en forme, la Fondation Virage met à votre disposition un **service de kinésiologie** pour vous aider à améliorer votre forme physique pendant ou après les traitements contre le cancer.

Pour plus d'informations sur les services et activités offerts par la Fondation Virage, consultez www.viragecancer.org

Organismes qui offrent du soutien ou de l'information aux personnes atteintes de cancer :

- La Société canadienne du cancer : www.cancer.ca
Elle donne accès à un programme de parrainage pour parler à un patient ayant vécu l'expérience du cancer. Elle offre aussi, sur le site Internet, une foule d'informations sur la maladie et les traitements.
- La Fondation québécoise du cancer : www.fqc.qc.ca/fr
Elle offre un éventail de services de soutien accessibles à tous les patients du Québec atteints de cancer.
- Le Centre L'espoir c'est la vie (offre également des services en anglais) : www.lespoircestlavie.ca
- L'Association canadienne d'oncologie psychosociale met à la disposition des patients et de leurs proches des ressources en ligne, notamment pour les parents : www.capo.ca
- La Fondation du cancer du sein du Québec offre plusieurs services aux personnes atteintes d'un cancer du sein, ainsi qu'à leurs proches, tels qu'une ligne d'écoute et d'information (du lundi au vendredi de 9 h à 17 h, au 1 877-990 7171, poste 250), un groupe de discussion privé, un programme d'aide financière pour certains cas en difficulté, et un programme de kinésio-oncologie proposant des activités physiques adaptées et personnalisées. Pour en savoir plus, consulter le site www.rubanrose.org.
- L'organisme PROCURE propose aux personnes atteintes d'un cancer de la prostate, et à leurs proches, une gamme complète de services gratuits et donne accès à de l'information fiable et à jour à lire, visionner ou télécharger. Pour poser des questions ou pour simplement en parler, leurs professionnels de la santé et leurs survivants du cancer de la prostate sont accessibles 24 h/24, 7 j/7, au 1 855 899-2873. Pour en savoir plus, consulter le site www.procure.ca.
- Les autres associations ou organismes destinés à soutenir les personnes atteintes de cancer (selon le type de cancer). Plusieurs associations par type de cancer proposent des groupes de soutien ou des séances d'information.

Y a-t-il d'autres ressources pour m'aider à faire face au cancer?

Les services de santé dans votre secteur

- Votre médecin de famille
- L'accueil psychosocial de votre CLSC

Parler avec une personne ayant eu un parcours similaire

- La Société canadienne du cancer et la Fondation québécoise du cancer offrent un service de jumelage pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches qui souhaitent échanger avec d'autres personnes ayant vécu une expérience de maladie ou de soins similaire.
- Dans certaines équipes de soins du CICC, il existe des patients partenaires qui peuvent être mis en contact avec d'autres patients pour ceux qui souhaitent discuter avec une personne qui a vécu une expérience ou un parcours de soins similaire. Pour plus d'information, parlez-en à votre infirmière ou votre médecin.



Des ressources téléphoniques accessibles tous les jours de la semaine

Si vous ou vos proches souhaitez de l'écoute ou de l'information, voici quelques ressources accessibles par téléphone et qui pourraient vous être utiles selon votre situation.

Accessibles de 10 h à 22 h

- Tel-écoute offre de l'écoute et peut vous conseiller sur des ressources adaptées à votre situation : 514 493-4484
- Tel-aide peut être aidant si vous avez besoin de parler : 514 935-1101 ou www.telaide.com
- Tel-aîné peut offrir de l'écoute et des services de références aux 60 ans et plus. Composez le 514 353-2463

En situation de crise, il est important de consulter des services d'urgence si :

votre niveau de détresse est intolérable et que vous pensez ne pas pouvoir attendre

vous avez des idées suicidaires ou de violence

Accessibles 24 h/24

- Vous pouvez également contacter Info-santé / Info-social en composant le 811 pour consulter un professionnel de la santé concernant des conseils ou des suggestions de ressources.

Que faire si je traverse une période difficile ou une situation de crise?

En tout temps, il est important de faire appel aux services d'urgence si vous en avez besoin. Ils sont accessibles 24h /24, 7 jours/7, peu importe la région du Québec où vous vous trouvez.

- Appelez le Centre de crise de votre secteur pour obtenir des services d'écoute confidentielle, d'hébergement temporaire ou d'aide si vous traversez une période difficile ou une situation de crise. Vous pouvez composer le 811 pour connaître les coordonnées du centre de crise de votre secteur.
- Consultez l'urgence la plus proche si vous avez des idées suicidaires, de violence ou pour obtenir une aide immédiate;
- Composez le 911 pour toute situation urgente qui ne peut pas attendre;

À qui m'adresser pour plus d'informations?

En tout temps, votre infirmière ou votre médecin peuvent répondre à vos questions et vous conseiller sur l'aide qui serait la plus appropriée à votre situation.

Pour en savoir plus...

Sur les réactions au diagnostic de cancer, aux changements de la vie sexuelle, l'anxiété, la fatigue ou l'insomnie que peuvent présenter les personnes atteintes de cancer, vous pouvez également consulter les vidéos suivantes préparées pour le Programme de détection de la détresse du CICC au www.chumontreal.qc.ca/patients/cicc

- Réaction au diagnostic de cancer et Programme de détection de la détresse du CICC
- Fatigue et cancer
- Anxiété et cancer
- Insomnie chez les personnes atteintes de cancer
- Sexualité et cancer

Sur la maladie ou les soins, veuillez vous référer aux **Fiches Santé du CHUM** portant sur votre type de cancer ou sur vos traitements.

Retrouvez les Fiches santé du CHUM au www.chumontreal.qc.ca



Centre intégré de cancérologie