

PATIENT PARTENAIRE DE SOINS

Un guide pour mieux vous investir dans votre plan de traitement



Leucémie



Lymphome



Myélome

PAS À PAS

pour les personnes touchées par un cancer du sang



Maladie de Hodgkin



Syndrome myélodysplasique



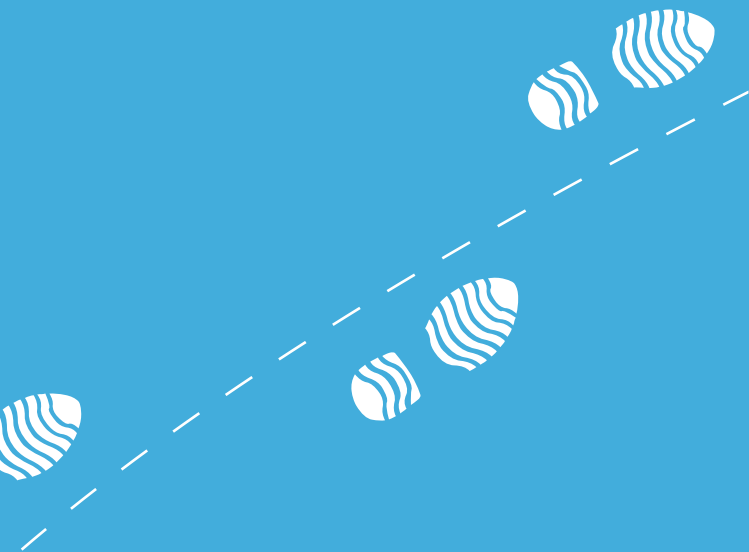
Syndrome myéloprolifératif



SOCIÉTÉ DE LEUCÉMIE &
LYMPHOME DU CANADA™
nous luttons contre les cancers du sang

Bien planifier l'utilisation des ressources disponibles

**Des milliers de Québécoises et
de Québécois sont maintenant
guéris de leur cancer du sang.
Vous aussi pouvez être de ceux-là.**



Patient partenaire de soins

Le guide Pas à Pas est une initiative de la Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC), Section Québec, réalisée en collaboration avec les membres du comité des Services aux patients.

Nous remercions les personnes suivantes pour leurs précieux conseils dans la réalisation de ce document :

Ahmed Abouelnasr
Michèle Beauchamp
Magalie Beudet
William Brock
Louise Chenard
Hugo Desrochers
Simon Ip
Lorne Rashkovan
Christiane Sauvé
Charles Vanasse

Philippe Blouin, psychologue en oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal
Nathalie Gravel, infirmière en chef de l'unité d'hématologie, CHUQ-Hôtel-Dieu de Québec
Dre Silvy Lachance, directrice du programme de greffe de cellules hématopoïétiques, Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal
Dr Jean Roy, chef du service d'hématologie et d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec
ISBN : 978-2-9814098-1-2
Décembre 2013

Le guide Pas à Pas est un outil de planification qui vous renseigne sur les ressources mises à votre disposition pendant votre cheminement avec un cancer du sang.

Le guide Pas à Pas couvre plusieurs aspects de la prise en charge de la maladie, de l'annonce du diagnostic à la période de traitement jusqu'à la rémission.

Les ressources qui y sont proposées sont complémentaires aux soins que vous recevez à votre centre de cancérologie.

Ces ressources sont offertes par la Société de leucémie et lymphome du Canada (SLLC), ainsi que par d'autres organisations de santé publique et de services communautaires reconnues.

Le guide Pas à Pas s'adresse également à tous ceux et celles qui vous accompagneront dans votre parcours avec un cancer du sang.

En vous investissant activement dans votre plan de traitement et en devenant un membre à part entière de votre équipe médicale, vous favorisez votre mieux-être malgré cette étape difficile.

Bon courage !

Le diagnostic

Vivre avec un diagnostic de cancer du sang comporte de nombreux défis quotidiens. Prendre sa maladie en charge et s'investir comme membre actif de son équipe médicale peut aider à mieux faire face à ces défis et à améliorer le bien-être global malgré la maladie.



L'annonce du diagnostic

Accordez-vous quelques jours pour bien assimiler l'information donnée par le médecin et prendre un peu de recul. Assumez la situation et donnez-vous une chance de reprendre le dessus malgré cette nouvelle bouleversante.



Le questionnement sur la maladie

Discutez avec le médecin de vos interrogations sur le diagnostic et les choix de traitement qui vous sont proposés. Demandez au médecin ou à l'infirmière pivot de la documentation à ce sujet.



La famille et l'entourage

Informez les membres de votre famille et de votre entourage de votre maladie. Ils pourront ainsi vous offrir le soutien dont vous pourriez avoir besoin.



Le soutien psychologique et social

Si vous le souhaitez, dès l'annonce du diagnostic, consultez le psychologue de votre centre de cancérologie ou demandez à avoir accès à une ressource spécialisée dans le support psychosocial. Ils pourront vous aider à mieux répondre aux défis qui vous attendent. N'hésitez pas à demander à les revoir si vous en sentez le besoin.



Le Centre d'information et de ressources

Consultez les spécialistes du Centre d'information et de ressources de la SLLC. Ils vous donneront de l'information additionnelle sur votre maladie, pour vous aider à bien comprendre son impact sur votre vie de tous les jours.

1 800 955-4572



La documentation disponible

Procurez-vous les livrets d'information sur votre type de cancer du sang, en format papier, auprès de l'infirmière pivot ou en communiquant avec les Services aux patients de la SLLC.

1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org

Vous pouvez aussi obtenir des renseignements fiables en consultant les sites web d'organismes reconnus, comme celui de la Société de leucémie et lymphome du Canada. Demandez à vos proches de vous aider à trouver les renseignements et à analyser l'information obtenue.

sllcanada.org



Le jumelage 1^{er} Contact

Participez à un jumelage téléphonique avec un bénévole ayant un profil médical semblable au vôtre, formé pour vous accompagner le temps de quelques appels. Partagez vos préoccupations et obtenez de précieux conseils en discutant avec un aidant qui a déjà rencontré les mêmes défis.

Inscrivez-vous au programme 1^{er} Contact en communiquant avec les Services aux patients de la SLLC.

1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org



Portraits d'espoir

Procurez-vous le livre *Portraits d'espoir*. L'auteur William Brock y présente le témoignage inspirant de 47 survivants d'un cancer du sang. Le livre est offert gratuitement par la Fondation William Brock aux personnes touchées par un cancer du sang. Communiquez avec la SLLC pour plus d'information sur cet ouvrage.

portraitsdespoir.ca
1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org

La période de traitement

Adhérer aux traitements contre un cancer du sang requiert beaucoup d'énergie, une certaine discipline et de la souplesse. En étant bien organisé mais aussi ouvert au changement, vous serez mieux disposé à composer avec la réalité de ces traitements.



Le questionnement sur les traitements et leurs effets

Faites part au médecin de vos craintes et vos besoins concernant les choix de traitement qui vous sont proposés et les autres options envisageables. Demandez au médecin ou à l'infirmière pivot de la documentation à ce sujet.



Le pharmacien

Consultez votre pharmacien pour obtenir des renseignements complémentaires sur les médicaments que le médecin a prescrits, sur leur interaction possible avec les autres médicaments que vous prenez et sur leurs effets compte tenu de votre alimentation ou de vos activités quotidiennes.



La fatigue et la douleur

Certains traitements ont comme effets secondaires de provoquer de la fatigue et de la douleur. Discutez avec l'équipe médicale des moyens d'atténuer ces effets et demandez de la documentation à ce sujet.



L'alimentation et les bonnes habitudes de vie

Faites part à votre médecin de vos préoccupations face à vos habitudes de vie. Une consultation avec le nutritionniste de votre centre de cancérologie pour trouver un régime alimentaire adapté à vos besoins pourrait vous être proposée. Consultez-le régulièrement par la suite pour valider vos bonnes habitudes de vie. Arrêter de fumer et de boire de l'alcool de façon excessive, ainsi que faire de l'exercice sont aussi des aspects à envisager dans la prise en charge de la maladie.



La sexualité et la fertilité

Faites part à l'équipe médicale de vos interrogations concernant les effets possibles de vos traitements sur votre sexualité et votre fertilité et demandez de la documentation à ce sujet. Communiquez avec les spécialistes du Centre d'information et de ressources de la SLLC, qui peuvent aussi vous renseigner à ce sujet.
1 800 955-4572



Les services offerts en CLSC

Si vous avez besoin de services offerts dans votre CLSC, comme de consulter un psychologue, un psychiatre, un physiothérapeute, un ergothérapeute, un nutritionniste, un travailleur social ou un intervenant spirituel, demandez à l'infirmière pivot de vous aider dans cette démarche.



Les thérapies complémentaires

Des thérapies complémentaires, comme les massages, l'acupuncture ou l'absorption de vitamines, peuvent vous soulager et vous aider à mieux supporter les traitements. **Toutefois, elles ne peuvent en aucun cas remplacer les traitements habituels contre les cancers du sang. Certaines peuvent même interagir dangereusement avec les traitements prescrits par le médecin. Il est donc primordial que vous en parliez avec lui avant d'entreprendre ces thérapies.**



Le Centre d'information et de ressources

Consultez les spécialistes du Centre d'information et de ressources de la SLLC pour obtenir de l'information additionnelle qui vous aidera à mieux comprendre vos différentes options de traitement et leurs effets sur la maladie et votre état de santé.
1 800 955-4572



Les groupes de soutien

La SLLC a établi différents groupes qui se réunissent, en personne ou en ligne, selon le type de cancer des participants ou différentes thématiques, par exemple l'art-thérapie. Elle organise aussi des dîners-rencontre « Demandez-le au docteur » avec des médecins spécialistes. Inscrivez-vous à ces groupes en communiquant avec les Services aux patients. Vous pourrez ainsi partager votre expérience et discuter avec d'autres patients qui font face aux mêmes défis.
1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org



Les ressources communautaires

Demandez à l'infirmière pivot ou au travailleur social une liste des organismes communautaires de votre région qui offrent de l'aide pour l'entretien ménager, la préparation de repas, le transport ou d'autres services utiles. Demandez-lui aussi le **Bottin des ressources** publié par la SLLC ou obtenez-en une copie en communiquant avec les Services aux patients. Ce bottin recense l'ensemble des ressources disponibles dans chaque région du Québec.

1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org



L'aide financière

Renseignez-vous sur vos droits en ce qui a trait à votre revenu d'emploi : assurance invalidité de l'employeur ou personnelle, indemnités d'Assurance-emploi Canada, etc., ainsi que sur les dispositions prévues pour les proches aidants. Demandez au travailleur social de vous assister dans cette démarche.

Vous pourriez également être admissible à une aide financière offerte par la société pharmaceutique produisant les médicaments que vous prenez. Pour en savoir plus à ce sujet, consultez le site web de cette entreprise. La Société canadienne du cancer offre aussi une aide de dernier recours, sur laquelle vous trouverez de l'information en consultant son site web.

cancer.ca (Soutien et services - aide financière)



L'hébergement temporaire

Vous pourriez avoir besoin d'un lieu d'hébergement temporaire si vous recevez vos traitements dans un centre de cancérologie situé à l'extérieur de votre localité. Communiquez avec la Fondation québécoise du cancer pour vous inscrire à ce service offert à Montréal, Sherbrooke, Trois-Rivières et Gatineau.

fqc.qc.ca (Nos services)



La cosmétique

Le programme Belle et bien dans sa peau, offert par l'organisme Faire face au cancer ensemble, aide les femmes à remédier aux effets produits par le cancer et ses traitements, en leur apprenant des techniques de maquillage et de soins cosmétiques et en leur offrant des solutions de rechange lorsqu'elles perdent leurs cheveux. Communiquez avec l'organisme pour vous inscrire à ce programme.

faceaucancer.ca (Belle et bien dans sa peau)

La rémission

La rémission représente une étape importante dans la vie d'une personne cheminant avec un cancer du sang, qui laisse entrevoir de nouveaux changements et de nouvelles possibilités dans le retour à la vie normale.



Les symptômes à surveiller

Informez-vous auprès de l'infirmière pivot des symptômes à surveiller lors de votre rémission, ainsi que des modalités de suivi et de contrôle prescrites par l'équipe médicale.



Les soins post-traitement en CLSC

Si les soins post-traitement prescrits par l'équipe médicale sont disponibles au CLSC de votre localité, demandez à l'infirmière pivot de vous aider à faire les arrangements requis pour les obtenir.



Le retour à la vie normale

Discutez de votre retour au travail avec votre médecin. Il autorisera les modalités et les conditions de ce retour. Consultez l'infirmière pivot, le psychologue ou tout autre intervenant pouvant vous aider à retrouver une vie familiale et sociale normale. Leurs conseils vous aideront à reprendre progressivement vos activités habituelles.



La vie après un traitement contre le cancer

Demandez à l'infirmière pivot de vous donner une copie du livre *La vie après un traitement contre le cancer*, publié par la Société canadienne du cancer, ou communiquez directement avec cet organisme pour en obtenir une copie, aussi disponible en format PDF. **cancer.ca** (Soutien et services - publications)



Le jumelage 1^{er} Contact Aidant

Maintenant que vous connaissez bien votre cancer du sang et en maîtrisez les étapes, vous pouvez aussi aider d'autres personnes à faire face à l'un des défis les plus importants de leur vie en devenant à votre tour bénévole au programme de jumelage 1^{er} Contact de la SLLC. Pour ce faire, communiquez avec la SLLC. **1 866 637-0281**, poste 1009 ou 1045 **patientquebec@lls.org**

Une communauté solidaire

Partout en Amérique du Nord, y compris au Québec, des centaines de milliers de personnes se mobilisent afin de soutenir, par différentes activités, la Société de leucémie et lymphome dans ses efforts pour guérir les cancers du sang.



Le Sentier de l'espoir

Joignez-vous à des centaines de patients, survivants, proches aidants, médecins, chercheurs et donateurs lors de l'événement Le Sentier de l'espoir, organisé par la SLLC chaque année à Montréal, au mois d'août, dans le but de reconnaître l'apport de chacun dans leur initiative pour guérir les cancers du sang. Conférences, témoignages, panel de discussion et remise de bourses aux chercheurs sont au programme de cette journée de rencontre.



La Marche Illumine la nuit

Comme des milliers de patients, survivants, familles et amis, prenez part à la Marche Illumine la nuit, organisée par la SLLC chaque année, à l'automne, à Montréal, Québec et dans d'autres régions. Cette marche symbolique de collecte de fonds, animée par de nombreux participants, témoigne de l'esprit de solidarité grâce auquel la Société de leucémie et lymphome joue un rôle de premier plan dans tous les aspects visant à guérir les cancers du sang.



Le programme sportif TNT

Que vous ayez le profil d'un athlète ou que vous souhaitiez vous mettre en forme en participant à des marches ou des courses à pied, joignez-vous à l'équipe *Team in Training* de la SLLC. Profitez d'un entraînement supervisé ainsi que d'un accompagnement lors de votre participation aux différentes courses organisées. Demandez à votre entourage de vous encourager et amassez des fonds qui seront dédiés à la recherche et aux services aux patients.



Le Défi ananas

Formez une équipe avec votre famille, vos amis et vos collègues et participez au Défi ananas, une course à obstacles amusante regroupant des centaines de participants pour amasser des fonds au profit de la recherche et des services aux patients.

Communiquez avec les Services aux patients pour vous inscrire à ces activités de la Société de leucémie et lymphome du Canada, Section Québec.

1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org

Les liens utiles

La Société de leucémie et lymphome du Canada

Section Québec
1255, rue Université, bureau 705
Montréal (Québec) H3B 3W1
Tél. : 514 875-1000
Sans frais : 1 866 637-0281

Centre d'information et de ressources

Services offerts en français, anglais, espagnol et dans 170 autres langues.
1 800 955-4572

Services aux patients

1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org

Site web

slcanada.org (consultez aussi la section Québec
slcanada.org/mon)

Bénévolat

Si vous le souhaitez, devenez bénévole à la Société de leucémie et lymphome du Canada, Section Québec, en communiquant avec les Services aux patients, et contribuez au développement et à la réalisation des services et activités spécialement dédiés aux personnes aux prises avec un cancer du sang.

1 866 637-0281, poste 1009 ou 1045
patientquebec@lls.org

La Société canadienne du cancer

514 255-5151 ou cancer.ca

La Fondation québécoise du cancer

1 800 363-0063 ou fqcc.qc.ca

Faire face au cancer ensemble - Belle et bien dans sa peau

faceaucancer.ca/fr/belle-et-bien-dans-sa-peau/

Essais canadiens sur le cancer

canadiancancertrials.ca

Association des médecins hématologues et oncologues du Québec

amhoq.org

Portraits d'espoir

portraitsdespoir.ca

Renseignements utiles

Médecin de famille _____

Téléphone _____

Hémato-oncologue _____

Téléphone _____

Infirmière pivot _____

Téléphone _____

Courriel _____

Pharmacien _____

Téléphone _____

Centre de cancérologie _____

Téléphone _____

Psychologue _____

Téléphone _____

Travailleur social _____

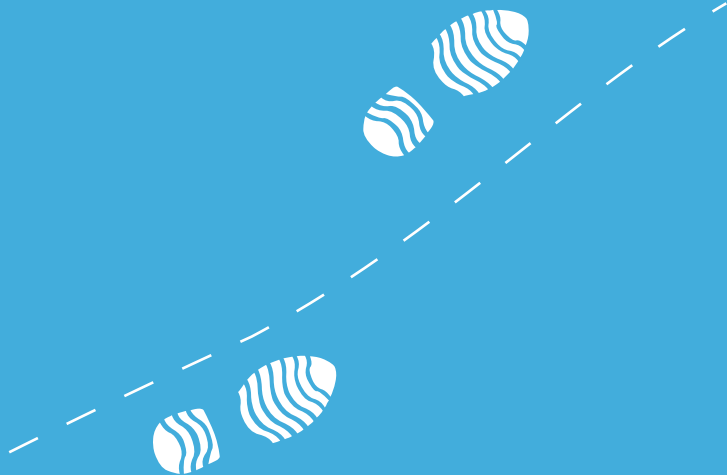
Téléphone _____

Nutritionniste _____

Téléphone _____

CLSC _____

Téléphone _____



PAS À PAS

pour les personnes touchées par un cancer du sang

Le guide Pas à Pas a été réalisé grâce à une subvention sans restrictions des partenaires suivants :

Le Fonds
William Brock

en enseignement et recherche
sur les cancers du sang

