



Guide destiné aux proches aidants





MYÉLOME CANADA

MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

www.myelome.ca





Réviseurs

Patients et proches aidants

Debbie Basevitz
Montréal (QC)

Tony Brathwaite
St. John's (NL)

Lorelei Dalrymple
Edmonton (AB)

Trish Macdonald
Halifax (NS)

William Paine
Vancouver (BC)

Rédacteurs en chef

Marcie Baron
Gestionnaire, communications et marketing
Myélome Canada
Montréal (QC)

Gabriele Colasurdo, MSc
Gestionnaire, éducation et services aux patients
Myélome Canada
Montréal (QC)

Michelle Oana
Directrice du développement et
des relations communautaires
Myélome Canada
Montréal (QC)

Jessy Ranger
Coordonnatrice aux communications
Myélome Canada
Montréal (QC)

Avis de non-responsabilité

L'information contenue dans cet InfoGuide n'a pas pour objet de remplacer les conseils de professionnels de la santé. Ceux-ci sont les mieux placés pour répondre à vos questions en fonction de votre situation médicale et sociale.



Introduction

Comme la plupart des cancers, le myélome multiple n'affecte pas seulement la personne qui en est atteinte. Les proches aidants font face à leurs propres défis, et doivent gérer leur propre stress et leur réserve d'énergie, tout en soutenant la personne aidée lors des traitements, s'occupant de leurs soins quotidiens et tentant de s'y retrouver dans le système de soins santé. Si vous offrez du soutien à un proche atteint d'un myélome, vous êtes un proche aidant, et ce guide est pour vous. Vous y trouverez des renseignements utiles sur la façon de prendre soin d'un patient, tout en assurant votre propre bien-être.

Certains termes plus techniques ou inhabituels apparaissent ***en gras*** la première fois qu'ils sont utilisés. Ces termes sont expliqués dans le glossaire à la page 29. Au cours de votre lecture, vous remarquerez des encadrés intitulés « En savoir plus » et « Le saviez-vous ? » qui vous permettront d'en apprendre plus sur les sujets traités. N'hésitez pas à demander à l'équipe de soins de l'aidé de vous expliquer les termes que vous ne connaissez pas ou que vous ne comprenez pas très bien. Pendant les traitements, le proche aidant est parfois la seule personne à pouvoir parler ou poser des questions au nom du patient.

Dans le présent guide, vous trouverez de l'information sur la façon dont vous pouvez :

- soutenir la personne aidée durant les traitements continus, les visites médicales, la gestion des effets secondaires et les soins quotidiens;
- parler aux gens de votre entourage et leur demander de l'aide;
- et prendre soin de vous-même et avoir du soutien pour vous.

Ce guide fournit également un aperçu de ce qu'est le myélome et des traitements existants, afin de vous aider à mieux comprendre ce que vit la personne atteinte, et à trouver des façons de l'aider et de composer avec le myélome au quotidien. Avec le temps, vous apprendrez tous les deux à vous adapter à cette « nouvelle normalité » et à améliorer votre qualité de vie.

* Le masculin est utilisé pour alléger le texte, et ce, sans préjudice pour la forme féminine.





À propos de Myélome Canada

Myélome Canada est un organisme à but non lucratif, créé par et pour les personnes qui sont touchées par un myélome multiple. En tant que seul organisme national dédié exclusivement à la communauté canadienne du myélome, Myélome Canada cherche à maîtriser le myélome depuis sa fondation en 2005.

En collaboration avec des chercheurs et cliniciens renommés en myélome ainsi que d'autres organismes de lutte contre le cancer et groupes de soutien à travers le Canada et à travers le monde, Myélome Canada unifie et porte la voix de la communauté canadienne du myélome et cherche à améliorer la qualité de vie des patients, celle de leur famille et des proches aidants grâce à des actions de sensibilisation, à des activités d'éducation et de défense des droits, au soutien à la recherche clinique, et à l'engagement communautaire.

Les actions de Myélome Canada visent à :

- **Responsabiliser** les patients et les proches aidants par l'engagement communautaire
- **Renseigner** les patients, la famille et les proches aidants
- **Sensibiliser** le public à cette maladie et à son impact sur la vie des patients et de leur famille
- **Plaider en faveur** de l'accès à de nouvelles thérapies, de nouveaux traitements et de nouvelles ressources en soins de santé
- **Faire avancer la recherche clinique** et favoriser l'accès aux nouveaux essais cliniques menés au Canada

Pour en savoir plus sur le myélome et le fait de vivre avec la maladie, rendez-vous au **www.myelome.ca** et cliquez sur « Ressources ». Vous y trouverez les publications éducatives de Myélome Canada, des vidéos éducatives, la liste des groupes de soutien par région, et bien plus encore. Pour commander gratuitement un exemplaire imprimé des documents énumérés ci-dessous, communiquez avec nous par courriel à **contact@myelome.ca** ou par téléphone (sans frais) au **1-888-798-5771.**

- *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple*
- *InfoGuide : La maladie osseuse associée au myélome multiple*
- *InfoGuide : Comprendre votre formule sanguine et vos analyses de sang*
- *InfoGuide : Le myélome et les reins*
- *InfoGuide : Essais cliniques comme option de traitement*
- *InfoGuide : Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches*





Table des matières

Un nouveau parcours 1
- Aperçu 1
- En quoi consiste le rôle de proche aidant ? 2
- Comprendre et accepter ses émotions 2
- Comprendre et accepter les émotions et les besoins de l'aidé 3
- Premières étapes 4

À propos du myélome 5
- Symptômes et diagnostic 5
- Options de traitement 6
- Comprendre les rechutes 7
- Aperçu 11
- Avant et pendant les visites médicales 12
- Droits et responsabilités du patient 13
- Questions pour l'équipe de soins 14
- Aider avec les traitements 15
- Recherche et planification de futures options de traitement 16
- Médicaments — accès et remboursement 17
- Gestion des effets secondaires du traitement 17

Aider un proche dans son quotidien 19
- Aperçu 19
- Tâches quotidiennes 20
- Planification financière 20
- Prendre le temps de profiter de la vie 21
- Prendre soin d'une personne atteinte d'un myélome à un stade avancé 21

L'importance d'en parler 22
- Parler à l'aidé 22
- Parler aux autres 22
- Parler aux enfants 23

Prendre soin de soi 24
- Aperçu 24
- Prendre soin de soi 25
- Être à l'écoute de ses sentiments 26
- Savoir quand on est épuisé 26
- Trouver du soutien pour soi 27
- Quelques sages citations 27

Associations de proches aidants 28

Glossaire 29

Mission : maîtriser le myélome 31

Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada 32



Un nouveau parcours

Vous auriez sans doute préféré ne pas avoir à vous engager dans ce nouveau parcours. Nous comprenons, et nous sommes là pour vous aider. Ce guide a été créé pour vous donner un aperçu du rôle de proche aidant, et pour vous aider à comprendre et à accepter que vos émotions et vos besoins soient aussi importants que ceux de la personne que vous soutenez. Vous y trouverez également des conseils pratiques et des stratégies sur les façons de subvenir à vos besoins et à ceux de la personne aidée tout au long de cette expérience.

En quoi consiste le rôle de proche aidant ?

Qu'est-ce qui fait de vous un proche aidant ? Il n'est pas obligatoire que vous soyez un membre de la famille ou même un ami proche pour assumer ce rôle. Comme son nom l'indique, un proche aidant est une personne qui aide ou qui s'occupe d'un proche. Certains se retrouveront petit à petit dans le rôle de proche aidant, alors que d'autres s'y retrouveront plongés du jour au lendemain. Votre rôle peut consister à emmener la personne dont vous vous occupez chez le médecin, ou à la conduire quelque part ou à lui préparer un repas occasionnellement. Certains seront plus doués pour parler aux médecins, d'autres auront un don pour remonter le moral des gens. Tant que vous prenez soin de quelqu'un, vous êtes un proche aidant.

Avant toute chose, vous devriez évaluer dans quelle mesure vous êtes disposé à vous occuper de quelqu'un d'autre. Cela dépendra de plusieurs facteurs, notamment des symptômes et du plan de traitement de l'aidé, mais également de votre travail, de vos engagements et de vos capacités physiques et mentales. Réfléchissez :

- à ce dont la personne aidée a le plus besoin ;
- au type de soutien que vous êtes le plus à même de fournir ;
- au temps que vous pouvez consacrer de façon réaliste ;
- à ce que les autres (famille et amis) peuvent faire pour vous épauler ;
- et aux ressources de soins de santé gouvernementales et privées qui pourraient vous aider.

De nombreux proches aidants s'inquiètent ou se sentent coupables de laisser l'aidé seul. Il est important de se rappeler que vous avez aussi des responsabilités personnelles à assumer. Si vous habitez loin l'un de l'autre ou si vous n'êtes pas en mesure d'offrir autant de soutien que vous le souhaiteriez, sachez qu'un appel téléphonique, un courriel ou un message texte offre parfois suffisamment de réconfort.

Si vous ne travaillez pas à domicile, vous devriez informer votre employeur de votre situation le plus rapidement possible. Voyez si celui-ci ou si votre régime d'avantages sociaux prévoit un congé, payé ou non payé, pour les proches aidants. Demandez à votre employeur si vous pouvez modifier vos heures de travail ou faire plus de travail à votre domicile. Vous pourriez également être admissible à une aide financière dans le cadre de l'assurance-emploi offerte par le gouvernement du Canada.

Myélome et mélanome

Il est fréquent pour les gens de confondre « myélome » et « mélanome ». Le myélome est un cancer des cellules plasmocytaires, un type de cellule immunitaire, dans la moelle osseuse. Le mélanome fait référence à un type de cancer qui se développe habituellement dans la peau, mais qui peut également se développer dans les yeux et les muqueuses.

Comprendre et accepter ses émotions

Seul, triste, confus… non préparé, anxieux, débordé… déterminé, optimiste, résilient…

Chaque proche aidant est différent, et aucun sentiment n'est mauvais. Il est commun d'éprouver diverses émotions en raison de cette situation unique et particulière : rempli d'espoir un instant, découragé l'instant suivant. C'est tout à fait normal.

Le mot « cancer » lui-même provoque la peur chez la plupart des gens. Lorsqu'on entend ce diagnostic pour la première fois, on se met à penser sans arrêt et à imaginer les pires scénarios. Rappelez-vous de prendre les choses un jour à la fois. Chaque jour apportera de nouveaux apprentissages, de nouvelles compétences et de nouvelles stratégies d'adaptation.

Plusieurs ont besoin d'un certain temps pour accepter leur « nouvelle réalité ». Vous aimeriez sans doute que les choses puissent redevenir comme avant. Si vous reconnaissez et acceptez ces sentiments, ils finiront par s'estomper.

Comprendre et accepter les émotions et les besoins de l'aidé

L'aidé peut avoir de la difficulté avec le fait de dépendre de vous, ou peur d'être un fardeau. Il est même possible que vous ayez l'impression d'être parfois trop autoritaire, ou de ne pas aider suffisamment.

Parlez et travaillez avec le proche que vous aidez pour trouver l'équilibre qui vous permettra à tous les deux d'avoir le contrôle sur votre propre vie. Demandez-lui ce qu'il ressent, ce qu'il attend de vous, et dites-lui ce que vous attendez de lui. Communiquez régulièrement de cette façon, car vos besoins et les siens pourraient changer. Vous formez une équipe et vous devriez toujours maintenir un dialogue ouvert.

Pour permettre à l'aidé de se sentir bien lorsque vous vous occupez de lui, assurez-vous qu'il conserve un maximum d'autonomie. Lorsque c'est possible :

- Demandez-lui de prendre ses propres décisions et de faire ses propres choix.
  - Ces droits doivent toujours être respectés, à moins que ses décisions ne causent un préjudice ou n'aient un impact négatif sur votre vie ou la sienne.
- Encouragez-le à faire les choses qu'il est encore capable de faire.
  - Aidez-le seulement à faire ce qu'il ne peut plus faire.
- Assurez-vous de faire pour lui les choses que vous avez promis de faire.

Certaines personnes atteintes d'un myélome auront besoin de beaucoup d'aide (en raison des traitements, symptômes, effets secondaires, etc.). D'autres seront relativement asymptomatiques. Afin de conserver un sentiment de normalité, profitez des jours où l'aidé va bien pour pratiquer des activités que vous aimez tous les deux.

Mon dossier Myélome de Myélome Canada

Mon dossier Myélome est une application faite sur mesure pour les patients et les proches aidants touchés par un myélome multiple. Elle est conçue pour stocker dans un endroit centralisé l'information sur la maladie et en assurer le suivi. Ce programme sécurisé (protégé par mot de passe) peut être installé sur tout ordinateur ou appareil mobile (téléphone intelligent ou tablette). Toutes les données sont cryptées pour protéger vos renseignements. Toutes les informations saisies sont confidentielles et vous appartiennent. En aucun cas, vos informations ne seront partagées avec qui que ce soit.

Conçue entièrement par Myélome Canada, cette application vise à encourager les patients et les proches aidants à participer activement, et de façon éclairée, aux décisions prises avec leur équipe de soins de santé. Elle permet de documenter et d'assurer le suivi :

- des symptômes qui affectent directement la qualité de vie quotidienne du patient (douleurs, nausées, manque d'appétit, etc.) ;
- des résultats des examens en laboratoire (avec une fonction graphique pour voir leur évolution dans le temps) ;
- et des changements vitaux, physiologiques (p. ex., tension artérielle) et psychologiques (dépression, anxiété, etc.) du patient.

Mon dossier Myélome permet également de stocker et de gérer :

- des renseignements sur les médicaments et les suppléments à prendre ;
- les rendez-vous, les tâches et les progrès médicaux et personnels ;
- les contacts importants ;
- et les questions à l'intention de l'équipe de soins.

Enfin, cette application permet de générer des rapports faciles à lire qu'il est possible d'envoyer par courriel ou d'imprimer, et qui peuvent être utilisés lors des rendez-vous avec l'équipe de soins.

Premières étapes

Recueillir de l'information peut vous aider, vous et l'aidé, à mieux comprendre et composer avec la maladie, et à mieux la gérer. Dès que possible après le diagnostic, vous devriez commencer à recueillir et à organiser l'information importante, telle que :

- Le nom et les coordonnées des membres de l'équipe de soins.
- La date et la raison de tous les rendez-vous.
  - Indiquez tous les résultats et toutes les décisions qui ont été prises.
- Des copies des résultats d'examens de laboratoire (p. ex., sang, urine, imagerie, etc.).
  - Au Canada, la loi exige que le patient puisse consulter ses renseignements médicaux (des frais raisonnables pourraient être facturés pour couvrir les frais d'impression ou de copie).
  - Dans certaines provinces, de tels renseignements peuvent être consultés en ligne.
- Le niveau d'énergie et de douleur sur une échelle de 0 (le moins élevé) à 10 (le plus élevé) à différents moments de la journée (cela peut aider à définir les tendances).
  - Douleur : Indiquez le type de douleur ressentie, où elle se situe et si elle se déplace ou change durant la journée.

En tant que proche aidant, il y a plusieurs autres choses que vous pouvez faire pour soutenir l'aidé :

- être présent à ses rendez-vous, l'aider dans la prise de notes et poser des questions ;
- organiser le transport aller-retour pour les rendez-vous, si nécessaire ;
- l'aider à planifier son horaire et à gérer ses rendez-vous ;
- et participer à des activités divertissantes avec lui, lorsque son niveau d'énergie est optimal.

Traitement

Vous pourriez préparer un tableau indiquant les schémas thérapeutiques (types de traitement), les ordonnances et les résultats des examens de laboratoire, et le ranger avec les médicaments. Vous pourriez également utiliser des outils électroniques ou en ligne (tels que l'application Mon dossier Myélome de Myélome Canada) pour vous aider à conserver et mettre à jour l'information sur les traitements prescrits, tels que :

- les dates de prescription et de réception des médicaments ;
- les posologies (comment et quand les prendre) ;
- les effets secondaires possibles ;
- les effets secondaires ressentis et les moments où ils sont ressentis ;
- à quel moment et comment signaler les effets secondaires à l'équipe de soins, et à quel moment se rendre à l'hôpital (consulter la page 18).

Défendre les droits et intérêts de l'aidé

Recevoir le diagnostic d'un myélome entraîne des changements majeurs dans la vie d'une personne. Vous pouvez soutenir l'aidé en défendant ses droits et ses intérêts. Cela peut se faire de différentes façons. En voici quelques exemples :

- Trier l'information et les services dont il pourrait avoir besoin, et trouver la personne ou l'organisation la plus appropriée à contacter pour répondre à ses questions et ses besoins :
  - Besoins médicaux (infirmier praticien, hématologue, infirmier en oncologie, pharmacien, etc.), besoins émotionnels (travailleur social ou conseiller), questions personnelles (entretien ménager, transport, etc.), questions financières ou liées au travail (employeur, comptable ou avocat).
- Assister aux rendez-vous.
  - Préparer les questions pour chaque rendez-vous, et en assurer le suivi.
  - Prenez et conservez des notes pour chaque rendez-vous, et révisez-les. Ne vous fiez pas simplement à votre mémoire pour vous rappeler de tous les détails.
- En apprendre davantage sur les façons de traiter et gérer la maladie. Cela peut vous aider à mieux comprendre les détails entourant l'état de santé de l'aidé, ce qui vous permettra de prendre part activement aux discussions concernant la gestion de la maladie et le plan de traitement avec son équipe de soins.
  - Consultez le site Web de Myélome Canada **(www.myelome.ca).**
  - Demandez à l'équipe de soins de vous fournir des brochures, des dépliants et les adresses de sites Web d'informations fiables.
- Amener d'autres personnes à s'impliquer de différentes façons pour soutenir l'aidé.
  - Certaines personnes pourront offrir du soutien émotionnel, d'autres, seront d'une aide pratique (comme faire les courses ou conduire).
- Trouver et se joindre à un groupe de soutien pour les patients atteints d'un myélome.
  - Les groupes de soutien destinés aux patients peuvent être d'une aide précieuse et devenir une excellente source d'information. Bon nombre d'entre eux organisent des conférences éducatives données par des professionnels de la santé.
  - Consultez le site Web de Myélome Canada **(www.myelome.ca)** ou demandez à l'hôpital ou au centre de cancérologie si un groupe de soutien existe dans votre région. S'il n'y en a pas ou s'il est trop compliqué pour vous d'assister aux réunions, vous pourriez joindre un des groupes de soutien virtuels (en ligne) de Myélome Canada (p. ex. sur Facebook [consulter la page 23]) ou en créer un dans votre localité. Myélome Canada se fera un plaisir de vous donner l'information et le soutien dont vous avez besoin pour mettre sur pied un groupe de soutien destiné aux patients et proches aidants.





À propos du myélome

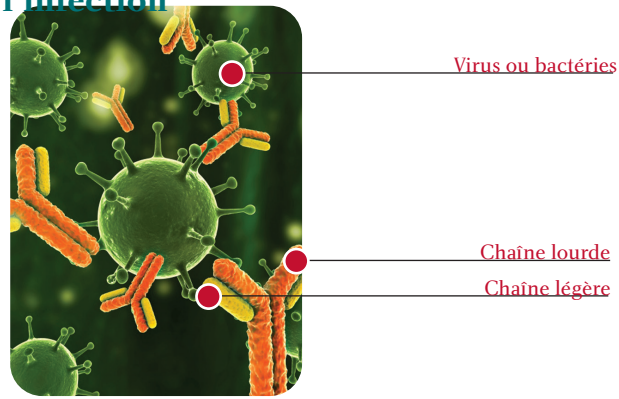
Qu'est-ce que le myélome multiple ?

Un myélome est un cancer qui affecte les plasmocytes, un type de **globules blancs** fabriqué dans la **mœlle osseuse** par des cellules souches «productrices de sang» (ou hématopoïétiques). Les plasmocytes produisent des **anticorps (immunoglobulines)** destinés à combattre l'infection (figure #1); ils sont donc une composante importante du système immunitaire. La production de plasmocytes sains et normaux est un processus contrôlé. Lorsque les plasmocytes mûrissent ou sont endommagés, ils meurent naturellement et sont remplacés par de nouveaux plasmocytes.

Le myélome est un cancer associé au comportement anormal des plasmocytes. Chez une personne atteinte d'un myélome, ce processus est «interrompu» ce qui, par conséquent, mène à une croissance non contrôlée de plasmocytes anormaux, également connu sous le nom de cellules myélomateuses. Les cellules myélomateuses peuvent avoir un impact négatif sur différentes parties du corps et nuire à la production d'autres types de cellules sanguines en «encombrant» la moelle osseuse. De plus, les cellules myélomateuses surproduisent un type d'anticorps, connu sous le nom de **protéine M** (appelée également protéine monoclonale, paraprotéine, ou pic-M). En raison de la surproduction de cellules myélomateuses et de protéine M, plusieurs problèmes de santé peuvent survenir, notamment:

- Niveau élevé de calcium dans le sang (hypercalcémie)
- Atteintes rénales
- Faible taux d'hémoglobine (anémie)
- Douleur osseuse ou fractures (lésions)
- Infections fréquentes ou persistantes
- Fatigue/faiblesses

Figure #1 : Anticorps combattant l'infection



Les immunoglobulines (anticorps) sont des molécules en forme de « Y ». Les chaînes lourdes et légères des anticorps contiennent des sites de fixation précis qui s'attachent aux bactéries et aux virus, processus conduisant ultimement à leur destruction et assurant ainsi une protection contre les maladies.

Saviez-vous?

Faits et chiffres sur le myélome pour l'année 2019

Environ 3300 nouveaux cas de myélome sont diagnostiqués chaque année, soit 7.7 personnes sur 100 000.

- Le myélome représente 1,7 % des nouveaux cancers chez les hommes, et 1,3 % chez les femmes.
- Le myélome est assez rare avant l'âge de 40 ans, et l'âge moyen du diagnostic se situe à la mi-soixantaine.
- Les facteurs suivants peuvent augmenter le risque de myélome :
  - L'exposition à des produits chimiques toxiques
  - L'exposition à des radiations
  - L'obésité

Des études ont montré que certaines variations génétiques peuvent augmenter la probabilité qu'un myélome se développe. Ces variations génétiques sont héréditaires, mais leur effet est très faible. Cela signifie que les individus peuvent hériter de certaines variations génétiques les exposant à un risque plus élevé de développer un myélome, mais cela ne constitue qu'une petite composante de l'ensemble. Il est certain que d'autres facteurs génétiques et environnementaux entrent en jeu.

Symptômes et diagnostic

Au cours des premiers stades d'un myélome, il est possible qu'aucun symptôme n'apparaisse. La plupart des gens consultent d'abord leur médecin en raison de symptômes vagues qui peuvent être difficiles à diagnostiquer, comme de la fatigue, des infections récurrentes ou des maux de dos.

Les tests de ***diagnostic*** ou de ***pronostic*** du myélome consistent principalement à faire un examen du sang, de l'urine et des os du patient. La maladie est diagnostiquée au moyen de tests de laboratoire (de diagnostic) qui permettent de :

- déterminer si la protéine M est présente dans le sang ou l'urine ;
- confirmer la présence de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse ;
- et déterminer si le myélome cause des lésions aux organes (p. ex., lésions osseuses ou dysfonctionnement rénal).

Les tests pronostiques servent à trouver le meilleur traitement en :

- déterminant la charge tumorale (gravité de la maladie) ;
- et en établissant le degré de virulence du cancer.

Certains tests pronostiques permettent même de caractériser les anomalies génétiques des cellules myélomateuses.

L'importance du traitement

Comme le traitement médicamenteux du myélome peut être complexe, certains patients ont de la difficulté à suivre et à respecter le schéma posologique prescrit. Or, le non-respect du traitement prescrit peut empirer les choses. En général, la motivation du patient à suivre un traitement augmente s'il sait à quoi sert chaque médicament. Vous pouvez l'aider en le lui rappelant au besoin, surtout au début d'un nouveau traitement. N'oubliez pas qu'il est important de signaler tous les effets secondaires que votre proche ressent, même s'il les estime légers ou s'il craint que le traitement soit interrompu.

Options de traitement

Une fois la maladie traitée et sous contrôle, la personne atteinte d'un myélome peut passer une certaine période de temps sans ou avec peu de symptômes, et mener une vie relativement normale. N'oubliez pas, cependant, que le myélome est une maladie unique, et ses effets sont propres à chacun. Les patients n'auront pas tous les mêmes symptômes, les mêmes réactions aux traitements et le même ***taux de survie globale.***

Plusieurs facteurs sont pris en compte avant d'entamer le traitement d'un myélome :

- Les résultats de l'examen physique et des tests diagnostiques
- Le stade (gravité) de la maladie
- La présence d'indicateurs pronostiques (p. ex. mutations génétiques)
- L'âge et l'état de santé général du patient
- Les symptômes ressentis (p. ex. douleurs osseuses ou fractures)
- Les complications (p. ex. maladie rénale, anémie ou infections)
- Les problèmes de santé existants (p. ex. cardiopathie, diabète)
- Les traitements antérieurs et la façon dont le myélome y a réagi
- Les nouveaux traitements disponibles par le biais d'essais cliniques
- Les préférences du patient

Une fois le diagnostic posé, chaque patient est évalué individuellement. Un traitement efficace pour l'un peut ne pas l'être pour un autre. Quel que soit le traitement choisi, les objectifs sont similaires :

- Cesser la production de cellules myélomateuses
- Renforcer les os et prévenir les fractures
- Augmenter le taux d'hémoglobine et réduire la fatigue
- Réduire le risque d'infections
- Prévenir les lésions rénales
- Favoriser le bien-être et améliorer la qualité de vie du patient

Le traitement est adapté à chaque situation. Le traitement initial est appelé traitement de première intention. Si le patient ne répond pas au traitement ou si la maladie réapparaît, le traitement suivant est appelé traitement de deuxième intention. Selon le cas, le traitement peut combiner différentes approches :

- Observation
- Radiothérapie
- Corticostéroïdes (stéroïdes)
- Chimiothérapie
- Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches
- Agents immunomodulateurs (IMiD)
- Inhibiteurs du protéasome (IP)
- Anticorps monoclonaux (AcM)

Il est important pour les patients et les proches aidants de se tenir informés des traitements existants afin de pouvoir participer davantage aux décisions relatives au traitement et d'élaborer un plan de traitement avec l'équipe de soins. Au moment d'imprimer ce manuel, de nouveaux traitements et des traitements émergents étaient en développement.

Observation

Parfois, le meilleur traitement est l'absence totale de traitement. Si le myélome est stable (s'il ne progresse pas ou ne s'aggrave pas), une option raisonnable peut être de simplement surveiller l'état du patient.

Radiothérapie

Les rayonnements à haute énergie peuvent être utilisés pour endommager les cellules myélomateuses et les empêcher de croître. La radiothérapie est généralement utilisée sur des parties spécifiques du corps pour traiter les douleurs osseuses et les ***plasmocytomes,*** généralement en combinaison avec une forme de chimiothérapie.

Corticostéroïdes (stéroïdes)

Les corticostéroïdes sont des substances chimiques naturellement produites par la glande surrénale pour aider à prévenir l'inflammation. Les stéroïdes synthétiques les plus fréquemment utilisés dans le traitement d'un myélome sont la prednisone et la dexaméthasone. Les stéroïdes peuvent être administrés seuls ou en combinaison avec d'autres médicaments.

Chimiothérapie

La chimiothérapie peut réduire le nombre de cellules myélomateuses dans la moelle osseuse et le niveau de protéine M qu'elles produisent. La chimiothérapie ne peut pas « guérir » le myélome, mais elle peut l'empêcher de progresser ou de s'aggraver pendant un certain temps. Il existe de nombreuses formes et associations de schémas chimiothérapeutiques. Voici quelques-uns des plus courants au Canada :

Agents	MP	CyBorD	CyBorP	CRd	VMP	MPT
Chimiothérapie						
Cyclophosphamide (Cytoxan)		X	X	X		
Melphalan (Alkeran)	X				X	X
Inhibiteur de protéasome						
Bortézomib (Velcade)		X	X		X	
Agents immunomodulateurs (IMiD)						
Thalidomide (Thalomid)						X
Lénalidomide (Revlimid)				X		
Corticostéroïdes (stéroïdes)						
Prednisone	X		X		X	X
Dexaméthasone (Decadron)		X		X		



Saviez-vous?

Bien qu'on l'appelle « greffe » de cellules souches, il n'y a pas d'organe prélevé d'un donneur à un receveur. Comme les cellules souches étaient traditionnellement prélevées directement dans la moelle osseuse plutôt que dans le sang périphérique, on appelait à l'origine cette procédure une « greffe » de moelle osseuse.

Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches

Il existe deux grands types de greffes de cellules souches :

- *Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches :* Les cellules souches proviennent du patient. Une autogreffe est la ***norme de soins*** et l'approche thérapeutique la plus couramment utilisée pour les patients atteints d'un myélome nouvellement diagnostiqué admissibles à une greffe.
- *Allogreffe (donneur) de cellules souches :* Les cellules souches proviennent d'un donneur compatible, comme un parent (habituellement un frère ou une sœur) ou un donneur non apparenté. L'allogreffe n'est pas la norme de soins pour traiter le myélome. Cette approche s'applique généralement dans le cadre d'un essai clinique supervisé.

REMARQUE : Le présent guide ne fournit qu'un petit aperçu du traitement à forte dose et de l'autogreffe de cellules souches. Pour en savoir plus sur le sujet, nous vous invitons à consulter l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé *Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches.*

L'objectif d'une autogreffe de cellules souches est d'obtenir des résultats plus efficaces et durables, en améliorant notamment la qualité de vie et la survie globale. Cependant, au moment d'envisager un traitement, il est important de réfléchir aux avantages, et d'évaluer s'ils l'emportent sur les inconvénients, les risques et les effets secondaires potentiels. Une autogreffe de cellules souches est probablement le traitement le plus intensif que l'on puisse recevoir contre le myélome. Il est donc important que votre proche soit bien informé. Pour vous aider à mieux comprendre et évaluer si une autogreffe de cellules souches lui convient, la section suivante fournit une description claire des 7 étapes à suivre avant, pendant et après l'intervention.

1. ÉVALUATION : Les patients nouvellement diagnostiqués ne sont pas tous admissibles à une autogreffe de cellules souches. L'étape du traitement à forte dose (étape 5 – ***conditionnement***) est intensive et généralement réservée aux personnes assez fortes pour tolérer le traitement.

2. INDUCTION : Le patient reçoit un traitement de chimiothérapie pour tuer autant de cellules myélomateuses que possible dans le but de réduire les symptômes et de diminuer ***l'atteinte des organes cibles.*** Cette étape prépare également à la mobilisation et au prélèvement des cellules souches.

3. MOBILISATION : En vue de prélever les cellules souches, le patient reçoit des médicaments destinés à mobiliser (libérer) certaines cellules souches de la moelle osseuse de son sang.

4. PRÉLÈVEMENT : Les cellules souches seront prélevées dans le sang du patient. Cette étape est également appelée collecte de cellules souches.

5. CONDITIONNEMENT : Le patient reçoit un traitement de chimiothérapie à forte dose pour tuer le plus grand nombre possible de cellules myélomateuses encore présentes dans son corps et sa moelle osseuse.

6. SAUVETAGE : Cette étape englobe la décongélation et l'injection des cellules souches recueillies dans le corps du patient pour « sauver » la moelle osseuse. Ces cellules souches contiennent des cellules hématopoïétiques saines qui, grâce à un processus appelé ***prise du greffon,*** formeront de nouvelles cellules sanguines pour remplacer les cellules détruites par le traitement à forte dose. Une prise du greffon réussie permet à la moelle osseuse de récupérer et de rétablir la production de cellules sanguines..

7. CONVALESCENCE : La période de convalescence peut varier considérablement d'une personne à l'autre, allant de quelques mois à un an. Pendant ce temps, le patient sera suivi de près par son équipe de soin.

L'admissibilité à une autogreffe de cellules souches dépend de l'état de santé général du patient, de sa condition physique, de son âge, des traitements antérieurs reçus, et de la présence d'autres maladies (comorbidités). De nombreux hôpitaux ont une règle générale selon laquelle les personnes âgées de plus de 65-70 ans ne sont pas systématiquement admissibles à une autogreffe de cellules souches. Cependant, ces règles demeurent généralement flexibles.

Les limites d'âge varient d'un hôpital à l'autre, et peuvent être assez souples selon le cas et l'hôpital. Par exemple, une personne âgée de 71 ans relativement en bonne forme pourrait être admissible à une autogreffe de cellules souches, alors qu'une personne âgée de 64 ans dont la santé est plus fragile pourrait ne pas l'être. En d'autres termes, une personne dont l'état de santé est jugé insuffisant pour résister au traitement à forte dose (étape de conditionnement) ne sera pas admissible à une autogreffe de cellules souches. Cependant, une personne jugée inadmissible pourrait devenir admissible à une greffe si la raison de son inadmissibilité a changé.

Renseignements supplémentaires

Pour de plus amples renseignements sur la greffe de cellules souches, nous vous invitons à vous rendre au **www.myelome.ca** où vous pourrez consulter l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé *Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches*. Pour commander des exemplaires gratuits, écrivez-vous à **contact@myelome.**ca ou composez sans frais le **1-888-798-5771.**

Les trois R de la réponse au traitement

- ***Rémission :*** Disparition complète ou partielle des signes et symptômes.
- ***Rechute :*** Réapparition des signes et symptômes après une période d'amélioration.
- ***Réfractaire :*** Rechute avec absence de réponse au traitement.

Agents immunomodulateurs (IMiD)

Au lieu de détruire les cellules myélomateuses et les cellules saines (comme le font les médicaments de chimiothérapie), les IMiD attaquent seulement les cellules myélomateuses, et renforcent les cellules du système immunitaire qui identifient et combattent les cellules myélomateuses cancéreuses. Actuellement, trois IMiD sont approuvés pour le traitement d'un myélome au Canada : la thalidomide (Thalomid), la lénalidomide (Revlimid) et la pomalidomide (Pomalyst).

Inhibiteurs de protéasome (IP)

Les inhibiteurs de protéasome sont des médicaments ciblés qui bloquent l'action du protéasome, une substance se trouvant dans les cellules myélomateuses qui contribue à la dégradation des protéines. Bloquer les protéasomes provoque la mort des cellules myélomateuses. Au Canada, trois IP sont approuvés pour le traitement du myélome : le bortézomib (Velcade), la carfilzomib (Kyprolis) et l'ixazomib (Ninlaro).

Anticorps monoclonaux

Les anticorps monoclonaux font appel aux fonctions naturelles du système immunitaire pour combattre le cancer. Ils agissent en se liant aux protéines qui sont, en règle générale, plus nombreuses sur la surface des cellules cancéreuses que les cellules saines, et fournissent ainsi une approche « ciblée » pour provoquer la mort des cellules myélomateuses. Au Canada, un seul anticorps monoclonal a été approuvé pour le traitement du myélome : le daratumumab (Darzalex).

Comprendre les rechutes

Il est important de comprendre que le traitement à forte dose suivi d'une greffe de cellules souches ne guérit pas un myélome. Bien que l'intervention puisse tuer la plupart des cellules myélomateuses, elle ne peut pas les éliminer toutes. Avec le temps, ces cellules myélomateuses résiduelles commenceront à se multiplier, entraînant une rechute.

Lorsqu'un patient fait une rechute, différentes options de traitement s'offrent à lui, dont voici quelques exemples :

- Administrer un médicament contre le myélome, habituellement en association avec un stéroïde comme la dexaméthasone.
- Effectuer une deuxième greffe.
- Suivre un nouveau traitement dans le cadre d'un essai clinique.

Avant de recommander d'autres options de traitement, le médecin tiendra compte de la durée de rémission et des traitements antérieurs reçus.

La rechute, ou la peur d'une rechute, peut être une source majeure d'anxiété tant pour le patient que pour le proche aidant. La mise en place d'un plan de traitement en cas de rechute (page 16) peut aider à alléger ce stress. Consultez la section « Prendre soin de vous-même » à la page 24 pour obtenir quelques conseils sur la façon de gérer votre niveau de stress et d'anxiété.

Renseignements supplémentaires

Pour de plus amples renseignements sur la greffe de cellules souches, nous vous invitons à vous rendre au **www.myelome.ca** où vous pourrez consulter l'InfoGuide de Myélome Canada intitulé *Traitement à forte dose et autogreffe de cellules souches*. Pour commander des exemplaires gratuits, écrivez-vous à **contact@myelome.ca** ou composez sans frais le **1-888-798-5771.**





Aider un proche pendant les traitements

Selon le type de soins dont la personne aidée a besoin, il y a toute une équipe de professionnels de soins de santé dévoués qui sont là pour le soutenir :

- **Médecins :** médecin de famille, oncologue, hématologue, radiothérapeute, rhumatologue, chirurgien-oncologue, chirurgien orthopédiste.
- **Infirmiers :** infirmier en oncologie, infirmier enseignant, infirmier praticien, infirmier pivot, infirmier autorisé.
- **Autres :** pharmacien, dentiste, intervenant pivot en accès aux médicaments, diététiste nutritionniste, spécialiste de l'exercice, travailleur social, groupe de soutien, psychiatre, psychologue, thérapeute, conseiller spirituel.

La plupart des proches aidants n'ont pas de formation officielle et peuvent donc apprendre beaucoup de l'équipe de soins. Voici une liste de certaines choses importantes sur lesquelles vous devriez vous renseigner auprès de l'équipe de soins :

- Comment et quand communiquer avec l'équipe de soins ?
  - Qui sont les personnes-ressources à l'hôpital, leurs numéros de téléphone et de poste ou celui des différents services ?
- Quels sont les effets secondaires à surveiller et à quel moment les médicaments doivent être administrés ?
- Qu'est-ce qui constitue une urgence, quand se rendre à l'hôpital et qui aviser ?
- Que faire lorsque le médecin ou le médecin de garde n'est pas joignable ?
- Quels changements sont prévus dans un avenir proche ?
- Quels sont les ressources et services offerts par l'hôpital ou le centre de cancérologie (p. ex., travailleur social, physiothérapie, nutrition, etc.) ?
- Quels services médicaux à domicile sont disponibles (p. ex., privés ou gouvernementaux) ?
- Comment obtenir des renseignements sur l'hôpital (p. ex., stationnement, plans du site, ombudsman, etc.) ?
- Quelle est leur évaluation professionnelle de l'état physique et de l'état émotionnel de la personne dont vous prenez soin ?

Avant et pendant les visites médicales

Encouragez l'aidé à créer un dossier contenant des renseignements importants sur son état. Si vous avez le sens de l'organisation, vous pourriez préparer un tableau contenant les dates de traitement, les médicaments et les résultats des examens de laboratoire (à conserver en lieu sûr avec les médicaments), ou utiliser des outils en ligne ou électroniques (p. ex. l'application Mon dossier Myélome de Myélome Canada – consultez la page 3).

Pour se préparer aux rendez-vous chez le médecin, l'aidé devrait noter ses symptômes ainsi que les questions à poser. S'il ne peut pas ou oublie de le faire, vous pouvez le faire à sa place. Si vous êtes présent lors des visites, remettez ces informations à l'équipe de soins au début du rendez-vous. Si vous manquez de temps pour aborder tous les points à discuter, demandez à avoir une visite de suivi ou voyez si un autre membre de l'équipe peut vous aider à les aborder. . Il est également recommandé de prendre des notes ou d'enregistrer les discussions importantes lors des rendez-vous. Bien qu'il soit légalement permis au Canada d'enregistrer une conversation lorsqu'on en fait partie, vous devriez, par respect, demander la permission des personnes que vous vous apprêtez à enregistrer avant de le faire. Elles voudront peut-être d'abord discuter de vos préoccupations pour n'enregistrer ensuite qu'un résumé de la discussion.

Le personnel infirmier en oncologie : votre ressource la plus importante

Si vous avez besoin d'information ou de conseils, parlez au personnel infirmier en oncologie. En plus de fournir des soins de première ligne, ils peuvent :

- évaluer le patient en tant qu'être « biopsychosocial » (en prenant compte de la situation psychologique et sociale) ;
- informer le patient et le proche aidant, et établir une relation fiable avec eux;
- surveiller l'état du patient et être à l'écoute de ses préoccupations;
- assurer les communications entre le patient et le proche aidant, d'une part, et le médecin;
- plaider en faveur de l'accès aux traitements (au nom des patients) auprès des différentes parties prenantes;
- aider le patient et le proche aidant à s'y retrouver dans le système de santé;
- et aider le patient à trouver de l'information et lui suggérer des ressources utiles.

Droits et responsabilités du patient

N'oubliez pas que les patients ont des droits et des responsabilités. En tant que proche aidant, vous devriez veiller à ce qu'ils soient respectés lors de vos entretiens avec les membres de l'équipe de soins.

Droits du patient

- Être traité avec respect et courtoisie.
- Défendre ses propres droits et intérêts ou avoir quelqu'un pour le faire.
- Être tenu bien informé.
- Se faire expliquer les choses dans un langage qui lui est familier.
- Être informé de toutes les options de traitement offertes à son centre et à d'autres endroits, y compris les essais cliniques.
- Obtenir une seconde opinion.
- Avoir la possibilité de participer à la prise de décisions relatives aux traitements, et le droit de refuser un traitement non désiré.

Responsabilités du patient

- Traiter les membres de l'équipe de soins avec respect et courtoisie.
- Dire toute la vérité et seulement la vérité.
- S'exprimer en cas d'insatisfaction ou d'incompréhension (en faisant preuve d'autant de tact que possible).
- Essayer d'en apprendre davantage sur son propre état et ses traitements afin de participer aux prises de décisions.
- Se conformer au plan de traitement choisi ou consenti par le patient.

Questions pour l'équipe de soins

Oncologue, hématologue ou radiothérapeute

- Qui contacter en cas de problème, notamment après les heures de travail et les fins de semaine ? Demandez leurs noms et numéros de téléphone.
- Quels sont les résultats des examens et que signifient-ils ?
- Quelles sont les options de traitement ? Quel traitement recommandez-vous ? Pourquoi est-ce la meilleure option ?
- Existe-t-il des essais cliniques dans ce centre ou dans d'autres centres auxquels il serait possible de participer ?
- À quoi faut-il s'attendre durant le traitement ?
- Comment déterminer si le traitement fonctionne ?
- Faut-il se méfier de certains effets secondaires ou symptômes ? À qui en faire mention s'ils se présentent ? Quels effets ou symptômes devraient être rapportés immédiatement ?
- À quelle fréquence les tests et les soins de suivi seront-ils nécessaires ?
- Y a-t-il des aliments, des vitamines, des suppléments ou des phytothérapies à éviter ?

Chirurgien oncologue ou chirurgien orthopédiste

- Pouvez-vous expliquer la procédure chirurgicale en détail ?
- À quoi peut-on s'attendre avant, pendant et après l'intervention ? À quoi ressemblera la convalescence ?
- Quand faudra-t-il revenir pour le suivi ?

Personnel infirmier en oncologie ou éducateur

- Quel est votre rôle dans le traitement du cancer ?
- Êtes-vous la personne à contacter en cas de problème ou de question ?
- Pouvez-vous nous aider à trouver de l'information fiable et précise au sujet du myélome ?
- Quels conseils pouvez-vous nous donner à ce stade du traitement ?
- Quelles activités suggérez-vous pour rester le plus actif possible ?
- Quelles sont les activités à éviter ?
- Où pouvons-nous trouver du soutien ?
- Qui dois-je contacter si nous avons des problèmes d'accès aux médicaments ?

Pharmacien

- À quoi sert ce médicament ? Quels sont les effets secondaires possibles ? Quels effets secondaires doivent être signalés immédiatement ?
- Y a-t-il des vitamines, des suppléments, des remèdes à base de plantes ou des aliments qui devraient être évités pendant la prise de ce médicament ?
- Pouvez-vous nous aider à mettre en place un système, comme un pilulier ou une dosette, pour nous assurer que tous les médicaments prescrits sont pris de manière adéquate ?

Dentiste

- Y a-t-il des infections ou des problèmes dentaires qu'il faudrait traiter avant de commencer le traitement d'un myélome ?
- Connaissez-vous les exigences relatives au traitement d'une personne atteinte d'un myélome ou à la mise en place d'un ***cathéter central ?***
- Que peut-on faire pour réduire le risque d'une extraction ou d'autres interventions dentaires majeures pendant le traitement d'un myélome ?

Diététicien

- Y a-t-il quelque chose qui pourrait alléger les problèmes d'alimentation ?
- Y a-t-il quelque chose qui pourrait réduire l'appétit excessif causé par les stéroïdes ?
- Quels aliments sont à éviter pendant le traitement ?
- Avant un nouveau traitement : Que savons-nous de l'effet de ce traitement sur l'appétit, la digestion, etc. ? Y a-t-il quelque chose qui pourrait réduire ses effets ?

Psychiatre, psychologue, thérapeute ou conseiller spirituel

- Pouvez-vous nous aider à mieux gérer les effets émotionnels du diagnostic ?
- Notre famille et nos proches sont très bouleversés par le diagnostic. Que pouvons-nous faire pour les soutenir ?

Travailleur social

- Pouvez-vous nous aider à savoir comment faire face aux changements causés dans nos vies par la maladie ?
- Pouvez-vous nous aider à déterminer à quelles prestations nous pourrions être admissibles, comme les congés d'invalidité de courte ou de longue durée ?
- Existe-t-il des programmes d'aide financière offerts par un organisme, l'hôpital ou le centre de cancérologie ?

Aider avec les traitements

Les personnes atteintes d'un myélome prennent habituellement plusieurs médicaments différents selon un horaire quotidien qui peut varier. Certains médicaments peuvent être pris par voie orale à la maison, tandis que d'autres nécessitent des visites régulières à l'hôpital. De plus, les médicaments ont des noms génériques (scientifiques) aussi bien que des noms de marque, ce qui peut prêter à confusion et entraîner la prise du mauvais médicament. La mise en place d'un système peut grandement faciliter la vie de l'être cher, tout en vous rassurant. Faites un tableau simple indiquant les médicaments requis, les posologies, les instructions d'entreposage des médicaments et les dates de renouvellement (consulter la page 3 pour en savoir plus sur l'application Mon dossier Myélome de Myélome Canada).

Il pourrait s'avérer utile de prendre un pilulier à la pharmacie pour organiser les comprimés et les capsules. Si la personne aidée doit s'absenter de la maison pour une certaine période, suggérez-lui de prendre une photo de ses ordonnances à l'aide de son téléphone intelligent pour les avoir toujours à portée de main. Il pourrait également être judicieux de prendre une petite réserve de médicaments supplémentaires et de les entreposer séparément, advenant le cas où un remplacement des médicalement d'ordonnance serait nécessaire, ou en cas d'imprévu entraînant un retard quant à la date de son retour.

Certains traitements peuvent être injectés ou administrés par cathéter veineux central. Si vous en avez la volonté et la capacité, l'infirmier peut vous apprendre comment nettoyer le cathéter central pour réduire le risque d'infection et l'inconfort. Sinon, il est possible que vous puissiez bénéficier de services à domicile (privés ou gouvernementaux) pour vous aider dans ce genre de tâches.

Recherche et planification de futures options de traitement

Les médecins peuvent recommander des plans de traitement, mais c'est au patient que revient la décision finale. Comprendre les risques, les avantages, l'administration et les exigences des différents traitements aidera l'aidé à prendre des décisions de façon éclairée. Pensez à poser les questions suivantes à l'équipe de soins :

- Ce plan de traitement peut-il limiter les choix de traitement ultérieurs ?
- Quels sont les effets secondaires les plus courants ?
- Comment les médicaments sont-ils administrés (par voie orale, intraveineuse ou par injection) ?
- Faut-il se rendre à l'hôpital pour l'administration des traitements ? Si oui, combien de fois par semaine ?
- Y a-t-il des essais cliniques à considérer ?

En tant que proche aidant, vous pouvez aussi faire des recherches sur les options de traitement. La section « Options de traitement » à la page 7 traite des différents traitements offerts contre le myélome. Pour en apprendre davantage sur le sujet, nous vous invitons à consulter le *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple* de Myélome Canada au **www.myelome.ca.** Assurez-vous de demander aux différents membres de l'équipe de soins de partager avec vous leurs observations et leurs expériences concernant les différents plans de traitement.

Après tout, le traitement n'est pas seulement une question de résultats médicaux : la situation, les préférences et la qualité de vie du patient entrent également en ligne de compte. Au besoin, vous pouvez intervenir en tant que « deuxième voix » pour vous assurer que l'aidé soit entendu.

Renseignements supplémentaires

Essais cliniques : un accès à de nouvelles options de traitement

Les essais cliniques sont des études effectuées avec la participation de patients dans le but d'évaluer de nouveaux traitements ou de nouvelles façons d'associer et d'administrer des traitements existants. En mettant à l'essai de nouveaux médicaments ou des combinaisons de médicaments, chaque étude a pour objet de trouver de meilleures façons de traiter la maladie, d'améliorer la qualité de vie et de répondre à certaines questions scientifiques et cliniques. Contrairement à ce que certains peuvent croire, les essais cliniques ne constituent pas seulement des options de « dernier recours ». Les patients peuvent avoir accès aux essais cliniques à tous les stades de leur maladie, qu'il s'agisse d'un ***myélome indolent***, nouvellement diagnostiqué, récidivant ou réfractaire. Il arrive souvent que les médicaments ou les combinaisons de traitements à l'étude dans les essais cliniques ne soient pas encore approuvés par Santé Canada. Ceux-ci ne sont donc accessibles aux patients que par le biais d'essais cliniques. Les essais cliniques peuvent également permettre l'accès à des médicaments ou des combinaisons de traitements qui sont approuvés par Santé Canada, mais qui ne sont pas couverts par le régime d'assurance-médicaments de la province. Si l'aidé veut participer à un essai clinique, discutez-en lors de sa prochaine visite chez le médecin. Vous cherchez un essai clinique au Canada? Utilisez **l'outil de recherche d'essais cliniques** disponible sur notre site Web.

Pour en savoir plus sur les essais cliniques ou pour obtenir des réponses aux questions les plus fréquentes, nous vous invitons à consulter l'InfoGuide *Essais cliniques : une option pour moi?* de Myélome Canada au **www.myelome.ca.** Pour commander des exemplaires gratuits, écrivez-nous à **contact@myelome.ca** ou composez sans frais le **1-888-798-5771.**

Médicaments — accès et remboursement

L'accès aux médicaments et le remboursement des médicaments contre le myélome peuvent constituer un obstacle pour de nombreux patients qui ont besoin d'un traitement. Il y a quatre façons de payer les médicaments :

1. via le régime provincial d'assurance-médicaments (soit comme prestation générale ou grâce à une autorisation spéciale) ;
2. par le biais d'un régime privé d'assurance-médicaments (si le régime couvre les médicaments prescrits) ;
3. grâce à une aide financière du fabricant du médicament (il est nécessaire de répondre à certains critères) ;
4. ou de sa propre poche (le patient doit payer lui-même les médicaments).

Pour déterminer la meilleure stratégie de paiement pour un médicament en particulier, parlez d'abord au médecin, à l'infirmier ou à l'intervenant pivot du centre de cancérologie de l'aidé. Si le patient adhère à un régime privé d'assurance-médicaments, communiquez avec l'assureur pour savoir quels médicaments sont couverts. Le ministère de la Santé de votre province peut vous renseigner sur l'aide gouvernementale, et les compagnies qui fabriquent des médicaments spécialisés ont souvent des coordonnateurs qui vous aideront à obtenir le remboursement. Essayez de coordonner l'aide provenant de différentes sources afin que la personne aidée n'ait que peu ou pas de frais à sa charge. Myélome Canada peut également vous aider à vous y retrouver lorsque vous êtes confronté à un problème de la sorte.

Apprivoiser les « perturbations hormonales »

Les stéroïdes peuvent provoquer divers changements d'humeur et ont également été associés à une hausse de l'agressivité chez certaines personnes. Demandez à votre proche de vous avertir lorsqu'il prend ses stéroïdes. S'il vous semble plus agressif que d'habitude, faites de votre mieux pour rester calme. Vous pouvez également dire à votre proche que vous savez que ce sont les « stéroïdes » qui parlent, ou lui demander de concentrer son énergie sur une activité qu'il peut pratiquer seul. Vous pouvez discuter des schémas posologiques des stéroïdes avec le médecin, car il y a peut-être des solutions qui pourraient aider votre proche à mieux gérer les effets négatifs.

Gestion des effets secondaires du traitement

L'équipe de soins surveillera les effets secondaires du traitement et suggérera des stratégies pour les gérer. Par exemple, les médicaments antiémétiques peuvent aider à contrer les nausées causées par la chimiothérapie. Si l'aidé souffre, parlez à l'équipe de soins de la possibilité d'utiliser d'autres analgésiques (ou des doses plus élevées). Ayez également conscience du fait que l'équipe de soins n'a peut-être pas une vue d'ensemble de la situation, alors n'hésitez pas à leur signaler tous les effets secondaires, même s'ils semblent légers ou ne surviennent qu'une seule fois. Assurer le suivi de tous les effets secondaires dans un journal ou à l'aide de l'application Mon dossier Myélome aidera à résoudre certains problèmes avec l'équipe de soins.

Saviez-vous?

Le « brouillard cérébral » est bien réel

À différentes étapes de son traitement, votre proche sera exposé à des traitements de chimiothérapie susceptibles d'avoir un impact sur ses fonctions cognitives, telles que sa mémoire et sa capacité de concentration. Les patients utilisent souvent les termes « brouillard cérébral » ou « cerveau embrumé » pour qualifier ce sentiment. Bien que les effets ressentis et leur étendue puissent varier d'une personne à l'autre, on parle souvent de « brouillard » général, de ralentissement de la pensée, d'oubli, de périodes de confusion et de difficultés de concentration.

Les symptômes de cette dysfonction cognitive liée à la chimiothérapie s'améliorent généralement avec le temps, mais certains continueront à éprouver des symptômes longtemps après la fin de leur traitement et ne retrouveront jamais complètement un sentiment de fonctions cognitives « normales ».

Il n'existe aucun traitement pour cette dysfonction cognitive liée à la chimiothérapie. Les stratégies d'adaptation comme les aide-mémoires, l'exercice physique léger à modérer et la réduction des distractions (tels que d'éviter les lieux bruyants pour favoriser la concentration) peuvent en réduire les effets. La dépression non traitée, l'anxiété et les troubles du sommeil (tels que l'apnée du sommeil) peuvent toutefois en aggraver les symptômes.

Certains effets secondaires nécessitent une action rapide. Si vous remarquez que l'être cher présente l'un des symptômes énumérés ci-dessous, prenez les mesures appropriées. Certaines personnes hésitent à mentionner leurs symptômes parce qu'elles ne veulent pas paraître « plaignardes ». Si c'est le cas de l'aidé, prenez les devants et demandez-lui quels symptômes il ressent.

Communiquez avec le personnel infirmier

- Nouvelle toux, douleur ou éruption cutanée
- Mal de gorge ou difficulté à avaler
- Lésions buccales
- Nausées ou vomissements continus
- Changements dans les habitudes urinaires ou intestinales
- Essoufflement au repos ou après un exercice léger
- Problèmes liés au cathéter veineux central
- Incapacité de prendre la médication
- Changements au niveau de l'appétit
- Léthargie (regarder dans le vide, insensible, faible, paresseux ou difficile à réveiller)
  - À ne pas confondre avec la fatigue
  - Peut être lié à des conditions physiques (infection) ou mentales (dépression) sous-jacentes.
- Tout autre changement qui semble préoccupant

Rendez-vous à l'urgence de l'hôpital

- Tout changement majeur dans les signes vitaux
  - Fièvre élevée (38,3 °C ou plus)
  - Baisse ou augmentation importante de la tension artérielle ou de la fréquence cardiaque
- Température supérieure à 38,0 °C pendant plus d'une heure
- Douleur thoracique ou difficulté à respirer
- Plus de trois selles liquides par jour
- Nausées ou vomissements intenses





Aider un proche dans son quotidien

L'aidé se sentira parfois très fatigué ou débordé, et pourrait avoir besoin d'aide pour effectuer ses tâches quotidiennes. Il pourra arriver qu'à certains moments, il se sente suffisamment bien pour se débrouiller seul. Soyez disponible pour l'aider lorsqu'il en a besoin, et laissez-lui son autonomie lorsqu'il n'a pas besoin d'aide.

Tâches quotidiennes

La personne aidée connaîtra probablement de meilleures journées au cours desquelles il aura suffisamment d'énergie pour accomplir la plupart des tâches, et d'autres journées moins bonnes où vous devrez en faire un peu plus. Vous devriez énumérer toutes les tâches pour lesquelles l'aidé pourrait avoir besoin d'aide. L'encadré ci-dessous peut vous être utile.

Allègement des tâches

Vous trouverez ci-dessous quelques façons pratiques d'aider votre proche :

- Aider aux activités quotidiennes (faire l'épicerie, faire le ménage, aller chercher les ordonnances, etc.)
- Cuisiner des repas nutritifs et équilibrés
- Entretenir la maison (réparations, jardinage, etc.)
- Offrir le transport pour se rendre aux rendez-vous ou pour d'autres occasions
- Assurer la gestion des finances (p. ex., opérations bancaires, paiement de factures)
- Offrir un soutien émotionnel et de la compagnie
- Aider aux soins personnels (repas, habillement, prendre un bain, etc.)

Dû au myélome ou au traitement, la numération globulaire du patient peut l'exposer à un risque plus élevé de saignement (nombre de plaquettes inférieur à 50 x 109/L [50 000 x 106/L]) et d'infection (nombre de neutrophiles inférieur à 0,5 x 109/L [500 x 106/L]). S'il y a lieu, demandez à l'équipe de soins de vous donner des instructions sur les soins à domicile et assurez-vous d'appliquer les précautions d'usage :

- Les visiteurs devraient toujours se laver les mains ou utiliser un désinfectant pour les mains à base d'alcool avant d'entrer en contact avec la personne aidée.
- Assurez-vous que l'aidé :
  - se lave les mains (ou utilise un désinfectant à base d'alcool) après être allé aux toilettes, de même qu'avant et après les repas ;
  - prend régulièrement des douches, s'essuie avec des serviettes propres et porte des vêtements propres ;
  - évite d'utiliser la soie dentaire, se brosse les dents à l'aide d'une brosse à dents à soies souples après les repas et au coucher, et utilise un rince-bouche spécial (fourni par l'équipe de soins) ;
  - et suit les recommandations alimentaires établies par le diététiste du centre de cancérologie afin d'éviter les aliments susceptibles de causer des maux de ventre ou une indigestion.
- Les draps et les taies d'oreiller doivent être changés régulièrement.

Rappelez-vous : vous n'avez pas à tout faire seul. Communiquez avec d'autres personnes, comme les membres de la famille, pour partager la charge de travail. Les amis sont généralement prêts à aider, mais ils sont souvent trop timides pour demander ou ne savent pas comment ils peuvent aider. Leur demander quelque chose de simple et de précis, comme d'aider au transport ou à la préparation d'un repas, est un bon moyen d'alléger votre charge et de leur donner l'occasion d'être utile. Pour que l'aidé puisse préserver son intimité et sa dignité, songez à déléguer certaines tâches intimes à un professionnel.

Planification financière

Vous devriez prendre le temps de vous asseoir avec l'aidé pour discuter de sa situation financière. Dressez une liste de ses sources de revenu (y compris ses placements), de son épargne, de ses pensions, de ses polices d'assurance, ainsi que de ses dettes et autres engagements financiers. Si vous pensez qu'il peut être difficile de rembourser une dette comme une hypothèque, appelez le prêteur et discutez des options qui pourraient alléger le l'endettement de la personne aidée (p. ex., en suspendant les paiements pendant un certain temps). Ensuite, réfléchissez aux différentes stratégies qui pourraient servir à augmenter ses revenus ou à réduire ses dépenses (et possiblement vous, si vous êtes son conjoint), en consultant, au besoin, des experts financiers ou fiscaux. Voici quelques suggestions :

- Réduisez les dépenses en cherchant les aubaines
- Abandonnez les services dont vous n'avez peut-être pas besoin (p. ex., entreposage, téléphone fixe)
- Soumettez les demandes d'indemnité pertinentes (p. ex., assurance contre les maladies graves, assurance protection du revenu, prestations au proche aidant)
- Vérifiez l'admissibilité aux crédits d'impôt et aux prestations d'invalidité
- Demandez conseil sur la gestion de la dette
- Envisagez une retraite anticipée, si cela est financièrement et logistiquement possible

Il n'est jamais facile de parler de succession, mais il faudra commencer à en discuter à un certain moment. Même s'il s'agit d'un sujet délicat, le fait d'avoir un plan de succession mettra tout le monde à l'aise à long terme. Abordez le sujet doucement, et allez-y à un rythme qui conviendra à l'aidé. Un avocat spécialisé en testament biologique pourra vous fournir des conseils sur d'autres documents utiles, comme les instructions relatives à la procuration.

Prendre le temps de profiter de la vie

Aider malgré la distance

Vous habitez loin de l'aidé ? En faisant preuve d'un peu de créativité, vous trouverez différentes manières d'agrémenter ses journées. Vous pouvez par exemple :

- prendre en charge certaines tâches qui peuvent se faire par téléphone (p. ex., négociations avec les assureurs) ;
- lui envoyer des fleurs, une carte ou même une carte-cadeau ;
- lui partager des photos, de la musique ou des balados ;
- avoir régulièrement avec lui des conversations téléphoniques ou vidéos ;
- ou faire livrer des repas à son domicile.

Les personnes atteintes d'un myélome doivent s'adapter à plusieurs changements importants qui viennent bouleverser leur quotidien. Elles auront parfois l'impression que leur vie est réduite à celle de « patient à temps plein ». En tant que proche aidant, il est possible que vous viviez une expérience similaire. Certains porteront toute leur attention à la gestion de la maladie, croyant ainsi fournir le meilleur soutien possible. Il est toutefois important que votre vie et vos expériences ne se rapportent pas exclusivement au myélome. Lorsque la personne aidée se sent assez bien, profitez-en pour faire des choses qui n'ont rien à voir avec ses traitements. Même de simples activités comme de regarder un film, manger au restaurant ou vous promener dans un parc seront bénéfiques pour le moral. N'hésitez pas à lui suggérer des activités originales, comme des cabarets d'humour ou des cours de yoga en plein air.

Prendre soin d'une personne atteinte d'un myélome à un stade avancé

Voici quelques manières très simples de prendre soin d'une personne atteinte d'un myélome à un stade avancé :

- Profitez de sa compagnie
  - Vous pouvez écouter de la musique ou regarder la télévision ensemble, lui faire la lecture, ou encore jouer aux cartes ou à un jeu de société.
- Utilisez le toucher pour communiquer
  - Prendre la main ou faire un câlin permet, autant que les mots, d'exprimer son affection à l'égard d'une personne, et pourra apaiser le sentiment de solitude et d'isolement ressenti.

Si l'état de la personne aidée a atteint le stade où il a besoin de soins physiques intensifs, vous pouvez faire appel aux services d'un ergothérapeute ou d'un infirmier à domicile. Ces professionnels vous montreront comment fournir certains soins physiques, dont voici quelques exemples :

- Mobilité et confort
  - L'assister pour se mettre au lit et en sortir, s'asseoir et se lever, entrer dans le bain ou la douche et en sortir.
  - L'aider à se retourner dans le lit.
  - Placer ou déplacer des coussins.
- Élimination urinaire et intestinale
  - L'aider à s'asseoir sur la toilette et à se relever.
  - L'aider à utiliser des produits pour l'incontinence, des bassins de lit et des cathéters.
- Hygiène
  - Laver et sécher ses cheveux.
  - Lavage à l'éponge dans le lit.
  - Couper ses ongles (mains et pieds).
  - L'aider à se brosser les dents et à se rincer la bouche.
  - L'aider à s'hydrater les lèvres et la peau.
- Prise de médicaments
  - Veiller à ce que les dosages et l'entreposage des médicaments soient faits adéquatement et qu'ils sont administrés au bon moment.

Si vous ne vous sentez plus capable d'assumer toutes ces tâches et responsabilités, vous devriez avoir recours aux services d'un aide-soignant ou d'un infirmier à domicile (service gouvernemental ou privé). Dans la plupart des hôpitaux, vous trouverez des dépliants et des guides sur l'offre de tels services.





L'importance d'en parler

Parler à l'aidé

Il est possible que vous hésitiez à parler ouvertement à la personne aidée parce que vous avez peur de la faire souffrir. N'oubliez jamais que la franchise et l'honnêteté renforcent nos liens et notre engagement profond. Essayez toutefois d'éviter de lui rappeler constamment à quel point les choses étaient mieux auparavant. Plutôt que de vous attarder sur ce qui vous manque, concentrez-vous sur le présent. Si un problème délicat se présente entre vous deux, essayez de le régler le plus rapidement possible afin d'éviter les rancunes et les regrets. Par-dessus tout, vous devriez essayer de rester le plus ouvert et disponible possible, et l'écouter sans jugement de sorte qu'il se sente à l'aise de vous parler.

Aborder la sexualité

Si le proche dont vous vous occupez est votre partenaire de vie, vous constaterez peut-être que le myélome affecte votre intimité et vos activités sexuelles. Il se peut que vous hésitiez à lui parler de vos désirs et de vos besoins, mais si vous le faites en essayant de trouver des solutions, vous pourriez en tirer tous les deux des avantages. Si votre proche ne veut ou ne peut plus avoir de relations sexuelles, prenez le temps de vous tenir la main, de vous toucher et de vous masser. Cela vous aidera à vous sentir plus proches. Vous pouvez également consulter un sexologue pour aborder certains problèmes d'ordre sexuel, tels que ceux liés à l'excitation ou à l'érection.

Parler aux autres

Lorsque vous annoncez à quelqu'un qu'un proche est atteint d'un myélome, essayez d'abord d'être bref et concis, et dites-lui que vous serez heureux de répondre à ses questions une prochaine fois. Vous pouvez également lui remettre un exemplaire du présent guide ou du *Guide destiné aux patients atteints d'un myélome multiple*. Et n'oubliez pas que ces échanges ne se font pas à sens unique : la famille et les amis peuvent également vous apporter réconfort et apaiser vos préoccupations.

Le soutien aux proches aidants au-delà de la famille et des amis

Certains proches aidants préfèreront se confier à des personnes qui ne font pas partie de leur entourage immédiat. Voyez si l'hôpital ou le centre de cancérologie de votre région dispose d'information sur les groupes de soutien aux proches aidants. S'il n'y en a pas à proximité, vous pourriez envisager d'en créer un et profiter de l'aide de Myélome Canada pour vous lancer. Vous pouvez également rencontrer et créer des liens avec d'autres proches aidants par l'entremise de groupes de soutien aux patients ou de groupes de discussion en ligne. Si vous êtes membre d'une institution religieuse, celle-ci peut aussi vous offrir de l'aide et du soutien.

Myélome Canada a conçu et assure la gestion d'un groupe de soutien virtuel destiné aux proches aidants sur Facebook. Ce groupe fermé offre aux proches aidants un environnement sûr où ils peuvent se retrouver pour parler de leurs expériences et des défis associés au fait de prendre soin d'une personne atteinte d'un myélome. De plus, le bouton « Voir la traduction » de Facebook réduit les barrières linguistiques en vous permettant de communiquer dans votre langue maternelle avec des gens de partout au pays. Comme il s'agit d'un groupe privé, toute information partagée sur cette page demeurera privée et ne pourra être vue par quiconque qui n'en est pas membre. Pour rejoindre le groupe, il faut en faire la demande sur la page Facebook.

Vous aimeriez connaître ou trouver du soutien auprès d'autres proches aidants ? Pour rejoindre le groupe de soutien virtuel à l'intention des proches aidants de Myélome Canada, recherchez sur Facebook le groupe **« Myeloma Canada Caregiver Support Group ».**

Parler aux enfants

Si vous et l'aidé avez des enfants, vous aurez peut-être du mal à leur parler de la situation. Cet instinct parental qui vous amène à ne pas vouloir les faire souffrir pourrait vous rendre hésitant. Sachez toutefois que, dans ce genre de situation, les enfants sentent généralement que quelque chose ne va pas. Ne rien leur dire pourrait les effrayer ou les troubler. En général, les enfants s'adaptent mieux lorsqu'ils en savent suffisamment. Communiquez avec eux en des termes simples, dans un langage adapté à leur âge, et laissez-leur toujours un peu d'espoir. Vous pourriez par exemple leur dire : « Votre mère a une maladie qui change ses cellules sanguines. Ce n'est pas contagieux. Il existe plusieurs médicaments qui peuvent l'aider à aller mieux, et les médecins ont déjà commencé à la traiter. Chaque fois que vous avez des questions, vous pouvez nous les poser et nous allons vous répondre du mieux que nous pouvons ». Vous pouvez également communiquer avec le travailleur social de votre hôpital ou de votre centre de cancérologie pour avoir des suggestions et des stratégies sur la façon d'en parler aux enfants.







Prendre soin de soi

Il arrive souvent que les proches aidants se sentent épuisés et qu'ils aient l'impression d'avoir perdu le contrôle de leur vie. Plusieurs en arriveront à se négliger, à moins prendre soin d'eux-mêmes, étant trop occupés à prendre soin de l'aidé et à assumer leurs responsabilités quotidiennes. Il vous arrivera peut-être de sauter des repas, de manquer de sommeil, de ne plus voir vos amis ou de vous sentir coupable de délaisser la personne aidée lorsque vous prenez du temps pour vous. Il est important de vous rappeler qu'une personne épuisée sur le plan physique ou émotionnel n'arrivera pas à fonctionner de manière optimale. Lorsque vous êtes épuisé, il y a plus de risques que vous preniez de mauvaises décisions et que l'aidé soit victime de vos frustrations. À long terme, les proches aidants qui ne prennent pas soin d'eux-mêmes risquent davantage de souffrir d'épuisement professionnel et d'autres problèmes de santé.

Prendre soin de soi

Plusieurs, en repensant à leur expérience de proche aidant, auront l'impression de ne pas en avoir fait assez ou d'avoir essayé d'en faire trop. Et presque tous regrettent de ne pas avoir accepté ou demandé de l'aide plus tôt. Il est important que vous le fassiez, tant pour vous que pour la personne aidée.

Votre santé et votre bien-être sont une priorité. Ne pas prendre soin de soi peut entraîner des problèmes de santé à long terme, une dépression et de l'anxiété. Prenez du temps pour vous et faites ce que vous aimez. Essayez de prioriser ce qui est le plus important, et mettez de côté ce qui contribue le moins à votre bien-être. Voici quelques conseils pour prendre soin de vous qui vous permettront d'être bien présent pour l'aidé tout au long de son parcours :

- Consultez le médecin lorsque vous ne vous sentez pas bien.
- Mangez bien et dormez suffisamment pour maintenir un bon niveau d'énergie.
  - Essayez de ne pas manger n'importe quoi.
  - Lorsque vous cuisinez, préparez de plus grandes portions que nécessaire et congelez les restants.
  - De courtes siestes l'après-midi peuvent vous aider à vous sentir plus reposé le soir.
  - Une tisane peut vous aider à vous détendre avant le coucher.
- Lorsque vous le pouvez, sortez prendre l'air (même quelques minutes peuvent être très bénéfiques).
- Passez du temps avec vos amis et les membres de votre famille.
- Prenez le temps de faire de l'exercice presque tous les jours de la semaine.
  - Tout type de mouvement, même la marche, vous aidera à mieux dormir la nuit.

- Prenez des pauses chaque jour pour vous vider l'esprit :
  - Faites de l'exercice.
  - Promenez-vous à l'extérieur (dans le parc ou dans le quartier).
  - Visitez ou parlez à un ami ou à un membre de votre famille.
  - Lisez un livre ou un magazine.
  - Suivez un cours qui vous intéresse.
  - Pratiquez votre passe-temps préféré ou trouvez-en un nouveau.
  - Allez magasiner.
  - Prenez un bain ou une douche pour vous détendre.
- Dès que vous en ressentez le besoin, demandez de l'aide à d'autres personnes.
- Acceptez l'aide qui vous est offerte.
- Demandez à un ami de la personne aidée de vous remplacer à l'occasion.
- Prenez des vacances ou partez pour quelques jours.

Évitez de trop penser à ce qui vous attend. Il est préférable pour votre santé mentale d'essayer de vivre le moment présent et de prendre les choses un jour à la fois. Si vous avez besoin d'un moment de répit, vous pouvez avoir recours à des ***soins de relève*** pour l'aidé (p. ex., un court séjour dans un établissement) ou aux services de répit d'un professionnel qui peut venir vous remplacer.

Être à l'écoute de ses sentiments

Les sentiments que vous pouvez ressentir ne sont ni bons ni mauvais. Ils sont ce qu'ils sont, se manifestent et disparaissent. Voici quelques exemples de sentiments souvent éprouvés par les proches aidants :

- **Tristesse :** Vous n'avez pas le moral, vous vous sentez déprimé, et éprouvez peut-être l'envie de pleurer. Vous n'avez plus le même humour habituel et êtes moins souvent de bonne humeur.
- **Colère :** Il est possible que vous soyez en colère contre vous-même, contre des amis qui semblent avoir la vie plus facile, ou même contre la personne dont vous vous occupez.
- **Peur :** Vous craignez peut-être l'avenir à court ou à long terme, ou avez peut-être même peur d'y penser.
- **Ressentiment :** Peut-être avez-vous l'impression que les gens ne reconnaissent pas pleinement vos efforts, ou le fait que vous ayez sacrifié une partie de votre carrière ou de votre indépendance.
- **Affliction :** Vous souffrez peut-être parce ce que vous avez perdu ce que vous aviez, que vous pensez à ce que vous auriez pu avoir, ou simplement parce que vous avez dû sacrifier votre mode de vie habituel.
- **Culpabilité :** Vous vous sentez peut-être coupable de ne pas aider suffisamment, d'être en bonne santé ou de ne pas avoir la bonne attitude.
- **Solitude :** Il est possible que vous vous sentiez isolé des autres, ou simplement mal compris.

Les sentiments négatifs risquent d'empirer si nous les refoulons ou faisons semblant qu'ils n'existent pas. Essayez plutôt de gérer vos sentiments en les reconnaissant, en les acceptant et en les exprimant. Si un sentiment persiste et vous empêche de vivre pleinement votre vie, c'est probablement signe qu'il est temps de demander de l'aide. Si vous le pouvez, discutez de ce que vous ressentez avec un proche (autre que la personne dont vous vous occupez), d'autres proches aidants ou un professionnel.

Savoir quand on est épuisé

La ligne qui sépare l'« effort soutenu » de l'« épuisement » varie d'une personne à l'autre. Le tableau ci-dessous fournit quelques signes indicateurs d'épuisement.

État d'esprit	Comment cela peut se manifester
Déni	Vous refusez d'accepter la gravité de la maladie : « Je sais qu'il va aller mieux ».
Impatience	Les questions posées par tout le monde vous énervent : « S'il faut encore que j'explique le myélome à quelqu'un, je vais exploser ».
Anxiété	Vous êtes constamment préoccupé par l'avenir et vous vous demandez comment vous allez pouvoir y faire face.
Épuisement	Vous n'avez pas l'énergie nécessaire pour accomplir les tâches quotidiennes et vous combattez constamment l'envie de vous allonger.
Manque de concentration	Vous êtes plus distrait qu'à l'habitude et cela entraîne des oublis, des retards ou des erreurs dans les tâches et les rendez-vous dont vous avez la charge.
Isolement	Vous n'avez plus envie de participer aux activités qui vous procuraient du plaisir auparavant, et vous ne faites plus d'effort pour voir d'autres personnes.
Sentiment général de mal-être	Vous ne vous souvenez pas de la dernière fois où vous vous êtes senti énergique et positif.

Trouver du soutien pour soi

Pour prévenir ou surmonter l'épuisement professionnel, vous devez faire appel à d'autres personnes : membres de la famille, amis, thérapeutes, groupes de soutien. Essayez de constituer un « groupe d'alliés » qui pourra vous aider dans les tâches logistiques et vous fournir un soutien émotionnel. N'oubliez pas que votre famille et vos amis ne sont pas votre unique ressource, l'équipe de soins de la personne aidée peut également vous appuyer. N'hésitez donc pas à communiquer avec eux au besoin.

Dans tous les cas, une des choses qui vous aidera le plus est de parler avec d'autres proches aidants. Ils sont vos égaux et pourront donc comprendre ce que vous vivez, vous donner de nouvelles idées et vous écouter si vous avez besoin de parler à quelqu'un.

Les groupes de soutien vous donnent l'occasion de rencontrer et de parler à des personnes partageant des expériences similaires aux vôtres. Ces personnes peuvent vous fournir de l'information pertinente et un soutien inestimable. Vous pourrez rencontrer d'autres proches aidants qui sont, ou qui ont déjà été, dans une situation semblable à la vôtre. Ils seront plus à même de comprendre ce que vous viviez et pourront vous donner un point de vue différent. Parfois, le simple fait de parler à quelqu'un à qui l'on peut s'identifier, avec qui on a des expériences et des émotions communes, peut nous faire le plus grand bien. Consultez la page 23 pour en savoir plus sur le groupe de soutien virtuel à l'intention des proches aidants de Myélome Canada, ou visitez le site **www.myelome.ca** pour trouver un groupe de soutien près de chez vous.

Il peut être gênant de demander de l'aide, mais vous devez savoir que de nombreuses personnes seront heureuses de vous venir en aide. Commencez par demander un petit service, comme de préparer un repas ou d'aider à faire une petite commission, et voyez par la suite. Si la personne semble prête à s'impliquer davantage, dressez une liste de vos besoins actuels, discutez de cette liste avec elle, puis décidez des tâches qu'elle pourra assumer.

Les soins de relève

En tant que proche aidant, vous pourriez être admissible à l'aide des services de santé et aux crédits d'impôt de votre province. Selon votre situation, vous pourriez bénéficier des services d'un préposé ou d'un autre professionnel de la santé pour fournir des soins médicaux, un soutien personnel ou une aide aux tâches ménagères. Communiquez avec le ministère de votre province pour connaître les options qui s'offrent à vous.

Quelques sages citations

« L'inquiétude ne protège jamais des chagrins de demain, elle ne fait qu'éclipser la joie d'aujourd'hui. »

— **Leo Buscaglia**

« Ce n'est pas la charge qui vous écrase. C'est la façon dont vous la portez. »

— **Lena Horne**

« Chaque expérience qui vous amène à regarder la peur en face vous procure plus de force, de courage et de confiance. »

— **Eleanor Roosevelt**

« Certains jours, il n'y aura pas de chanson dans ton cœur. Chante quand même. »

— **Emory Austin**

« Ce n'est pas tant tout ce que vous faites qui compte, mais plutôt tout l'amour que vous y mettez. »

— **Mère Teresa**

« Un petit groupe de citoyens engagés et réfléchis est capable de changer le monde. D'ailleurs rien d'autre n'y est jamais parvenu. »

— **Margaret Mead**



Associations de proches aidants

Associations nationales

Proches aidants au Canada — **www.carerscanada.ca**
Réseau canadien des proches aidants — **www.lereseauaidant.ca**
Association canadienne de soins et services à domicile — **www.cdnhomecare.ca**

Associations provinciales

Alberta

Caregivers Alberta — **www.caregiversalberta.ca**

Colombie-Britannique

Family Caregivers of British Columbia — **www.familycaregiversbc.ca**

Nouveau-Brunswick

New Brunswick Home Support Association — **www.nbhsa.ca**

Terre-Neuve

CareGivers — **www.caregiversnl.com**

Nouvelle-Écosse

Caregivers Nova Scotia — **www.caregiversns.org/francais**

Ontario

Home Care Ontario — **www.homecareontario.ca**
Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario — **www.ontariocaregiver.ca/fr**
Ontario Caregiver Coalition — **www.ontariocaregivercoalition.ca**

Québec

Association des proches aidants de la Capitale-Nationale — **www.apacn.org**
Carrefour des proches aidants de Québec — **www.prochesaidantsquebec.com**
Proche aidance Québec — **www.procheaidance.quebec**
Regroupement des aidants naturels de la Mauricie — **www.rdanm.org**
Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal — **www.raanm.net**



Glossaire

Anticorps (immunoglobulines) : Protéines produites par certains globules blancs (plasmocytes) pour combattre une infection et une maladie sous forme d'antigènes : bactéries, virus, toxines ou tumeurs. Chaque anticorps peut se fixer uniquement à un antigène spécifique. Le but de cette fixation est de contribuer à détruire l'antigène. Les anticorps peuvent agir de plusieurs façons, selon la nature de l'antigène. Certains anticorps neutralisent directement l'antigène. D'autres rendent l'antigène plus vulnérable à la destruction par d'autres types de leucocytes (globules blancs). Les anticorps sont des molécules en forme d'Y qui ont des chaînes lourdes et légères (portions). Ces portions contiennent des sites de liaison précis qui se fixent aux bactéries ou aux virus, ce qui mène finalement à leur destruction, protégeant ainsi contre la maladie.

Atteinte des organes cibles : Désigne les lésions subies par les principaux organes en raison d'une maladie incontrôlée. Dans le cas d'un myélome, l'atteinte des organes cibles est définie par l'une ou plusieurs des caractéristiques de l'acronyme CRAB : taux élevé de calcium dans le sang (hypercalcémie), insuffisance rénale, faible numération de globules rouges (anémie), et douleurs ou fractures osseuses (« bones » en anglais).

Cathéter central ou cathéter veineux central : Tube placé dans un vaisseau sanguin pour fournir un passage aux médicaments ou aux nutriments. Le cathéter permet d'administrer des médicaments, des fluides ou des produits sanguins et de prélever des échantillons sanguins.

Cellules souches : Les cellules souches (aussi appelées cellules progénitrices ou cellules maîtresses) sont des cellules immatures à partir desquelles toutes les cellules sanguines se développent. Les cellules souches saines peuvent se transformer en composants sanguins sains tels que des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. On les retrouve dans de nombreux organes du corps, comme la moelle osseuse. Les cellules souches sont uniques et se différencient des autres types de cellules (cellules musculaires, nerveuses ou sanguines), car elles sont capables de se renouveler d'elles-mêmes à long terme. Elles sont également uniques du fait qu'elles ne sont que partiellement développées (non spécialisées), ce qui leur permet de se développer (ou de se différencier) en plus de 200 différents types de cellules spécialisées ayant des fonctions utiles dans le corps (p. ex., les cellules nerveuses du cerveau peuvent envoyer des messages de douleur à travers le corps).

Diagnostic : Processus visant l'identification d'une maladie, d'une affection ou d'un problème par ses signes et symptômes.

Leucocytes (globules blancs) : Terme général désignant une catégorie de cellules dont le rôle est de combattre les germes qui envahissent l'organisme, les infections et les allergènes. Ces cellules se développent dans la moelle osseuse, puis migrent vers d'autres parties du corps. Les différentes catégories de leucocytes sont les neutrophiles, les granulocytes, les lymphocytes et les monocytes.

Mélanome : Cancer constitué par des cellules pigmentées de la peau ou de la rétine de l'œil. Bien que leurs noms soient similaires, le mélanome et le myélome sont deux cancers bien distincts.

Myélome indolent (ou latent) : Précurseur asymptomatique d'un myélome où les plasmocytes peuvent constituer de 10 à 60 % de la moelle osseuse, la protéine M sérique peut être supérieure à 30 g/L, et la protéine M urinaire égale ou supérieure à 500 mg par 24 heures. Cependant, il n'y a toujours pas de signes d'anémie, d'insuffisance rénale, d'hypercalcémie ou de lésions osseuses, ou autres manifestations révélatrices d'un myélome. Comme la maladie n'est pas encore active, le myélome asymptomatique est habituellement suivi de près, mais non traité.

Norme de soins : Traitement (médicament ou intervention) qui est accepté et largement utilisé par les médecins comme approche thérapeutique appropriée pour un certain type de maladie ou de condition.

Plasmocytomes : Ensemble de plasmocytes que l'on trouve à un même endroit plutôt que de façon diffuse dans la moelle osseuse, les tissus mous ou l'os.

Prise du greffon : Lorsque les cellules souches hématopoïétiques commencent à se développer et à produire de nouvelles cellules sanguines.

Pronostic : Prédiction de l'issue ou de l'évolution la plus probable d'une maladie, probabilité de guérison et espérance de vie.

Protéine M (protéine monoclonale, paraprotéine, ou pic-M) : Également appelée protéine d'un myélome. Ce sont les anticorps ou parties d'anticorps présents en quantités anormalement élevées dans le sang ou l'urine chez les patients atteints d'un myélome. Le « pic monoclonal » fait référence au tracé électrophorétique de la protéine.

Régime de conditionnement : Traitements utilisés pour préparer un patient à une greffe de cellules souches pouvant inclure la chimiothérapie, l'immunothérapie et la radiothérapie sur l'ensemble du corps. Les régimes de conditionnement aident à faire de la place dans la moelle osseuse du patient pour que de nouvelles cellules souches se développent et aident à tuer les cellules cancéreuses qui se trouvent dans l'organisme.

Soins de relève : Soins institutionnels temporaires fournis à une personne malade, âgée ou handicapée qui offrent un moment de répit au proche aidant.

Survie globale : Durée de vie du patient ou de la patiente à partir de la date du diagnostic ou du début du traitement.

Traitement de deuxième intention : Traitement utilisé chez les personnes qui ont reçu un traitement de première intention. Si le myélome ne répond pas (la maladie est dite réfractaire) ou s'il progresse après la fin du traitement de première intention (rechute), le traitement suivant est appelé traitement de troisième intention.

Traitement de première intention : Traitement utilisé chez les personnes qui n'ont jamais reçu de traitement antérieur pour leur myélome. Si le myélome ne répond pas (la maladie est dite réfractaire) ou s'il progresse après la fin du traitement de première intention (rechute), le traitement suivant est appelé traitement de deuxième intention.





Mission : maîtriser le myélome

Chaque année, Myélome Canada renseigne des milliers de gens atteints d'un myélome, leurs familles ainsi que leurs proches aidants, en offrant divers programmes et services, dont la Conférence nationale annuelle de Myélome Canada, des séances d'information et des activités de rencontre pour les patients et leur famille, une infolettre mensuelle, des webinaires, des vidéos et plus encore.

C'est pour cette raison que nous avons besoin de votre aide. Nous dépendons de votre appui et de vos généreux dons pour soutenir les patients, leur famille ainsi que les proches aidants. Aidez-nous à poursuivre notre mission visant à favoriser l'accès à de meilleurs soins pour les Canadiens touchés par un myélome. Votre don permet aux patients et leurs proches d'accéder facilement aux informations et ressources dont ils ont besoin et nous permet de poursuivre notre travail essentiel. Nous vous en sommes très reconnaissants.

Façons de vous impliquer

Donner

Vous pouvez effectuer un don en ligne au **www.myelome.ca,** par téléphone en composant sans frais le 1-888-798-5771, ou en acheminant un chèque par la poste émis à l'ordre de Myélome Canada à :

Myélome Canada
1255, TransCanada, bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

Organiser une collecte de fonds

Il existe d'autres façons d'appuyer Myélome Canada, comme celle de prendre part à la Marche Myélome Multiple qui a lieu dans plusieurs villes à travers le Canada, ou d'organiser une collecte de fonds au nom de Myélome Canada dans votre communauté. Comme les gens touchés par un myélome sont souvent impuissants face à cette maladie, une collecte de fonds peut s'avérer être une expérience enrichissante et positive. C'est l'occasion de faire quelque chose de significatif pour eux et tous ceux qui sont touchés par le myélome.

Pour obtenir plus de renseignements, communiquez avec l'équipe des campagnes de financement au numéro sans frais 1-888-798-5771 ou visitez le **www.myelome.ca.**



Conseil consultatif scientifique de Myélome Canada

Nizar J. Bahlis, M. D.
Tom Baker Cancer Centre
Professeur agrégé
Institut du cancer
Arnie Charbonneau
Université de Calgary
Centre médical Foothills
Calgary (Alberta)

Andrew R. Belch, M. D.
Département d'oncologie
Cross Cancer Institute
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)

Christine Chen, M. D.
Professeure agrégée
Division d'oncologie médicale
et d'hématologie
Département de médecine
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)

Jonathan Keats, Ph. D.
Professeur agrégé
Integrated Cancer Genomics Division
Translational Genomics
Research Institute
Phoenix, AZ

Richard LeBlanc, M. D.
Professeur adjoint clinicien
en médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Paola Neri, M. D., Ph. D.
Professeure adjointe clinicienne
en médecine
Institut du cancer
Arnie Charbonneau
Université de Calgary
Calgary (Alberta)

Linda Pilarski, Ph. D.
Division d'oncologie expérimentale
Département d'oncologie
Cross Cancer Institute
Université de l'Alberta
Edmonton (Alberta)
Membre du Conseil consultatif
scientifique de l'IMF

Donna E. Reece, M. D.
Professeure agrégée en médecine
Directrice du programme
pour le myélome multiple
et les affectations connexes
Département d'oncologie
et hématologie
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)
Membre du Conseil consultatif
scientifique de l'IMF

Tony Reiman, M. D.
Oncologue
Hôpital régional de Saint John
Vice-doyen à la recherche
Dalhousie Médecine
Nouveau-Brunswick
Saint John (Nouveau-Brunswick)

Jean Roy, M. D.
Chef du service d'hématologie
Service d'hématologie et d'oncologie
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Professeur agrégé en médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)

Michael Sebag, M. D., Ph. D.
Professeur agrégé
Faculté de médecine
Université McGill
Centre universitaire de santé McGill
Montréal (Québec)

Chaim Shustik, M. D.
Professeur agrégé en médecine
et oncologie
Faculté de médecine
Université McGill
Hôpital Royal Victoria
Montréal (Québec)
Membre du Conseil consultatif
scientifique de l'IMF

Kevin J. Song, M. D.
Centre de recherche
sur le cancer de la C-B
Hôpital général de Vancouver
Vancouver (Colombie-Britannique)

Rodger Tiedemann, Ph. D., Ch. B., M. B.,
Scientifique, Institut ontarien
du cancer
Hématologue
Département d'oncologie médicale
et d'hématologie
Hôpital Princess Margaret
Professeur agrégé en médecine
Université de Toronto
Toronto (Ontario)

Suzanne Trudel, M. D.
Professeure adjointe
Clinicienne/Chercheuse scientifique
Département d'oncologie
et hématologie
Hôpital Princess Margaret
Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)

Darrell White, M. D.
Centre de cancer de la
Nouvelle-Écosse
Centre de services de santé
Queen Elizabeth II
Université Dalhousie
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Cet InfoGuide a été partiellement financé par les partenaires de l'industrie, Amgen, Celgene, Janssen et Takeda qui nous ont octroyé une subvention à visée éducative sans restriction.

Myélome Canada

Adresse postale
Myélome Canada
1255, TransCanada, bureau 160
Dorval (Québec) H9P 2V4

Téléphone :
Sans frais : 1-888-798-5771

Courriel :
contact@myelome.ca

Site Web :
www.myelome.ca

Suivez-nous sur les médias sociaux pour avoir accès aux informations et ressources les plus récentes :

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

Les publications de Myélome Canada font l'objet d'un examen exhaustif par les patients et professionnels de la santé avant leur publication.

Nos plus sincères remerciements vont à la communauté canadienne du myélome pour sa participation active lors de nos activités de financement. Myélome Canada vous remercie de nous aider à maîtriser le myélome en nous permettant de soutenir la recherche et l'accès aux traitements, et de poursuivre nos actions de sensibilisation et d'éducation.

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
862533296RR0001

© 2019 Myélome Multiple Canada
Première édition : novembre 2019