Santé mentale et rechute : Guide destiné aux personnes atteintes de myélome

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

MYELOMA CANADA
MAKING MYELOMA MATTER

www.myelome.ca

Santé mentale et rechute : Guide destiné aux personnes atteintes de myélome

Le fait de subir une rechute de votre myélome multiple peut être très stressant, et même si vous vivez avec la maladie depuis un certain temps, la rechute et la progression la maladie peuvent représenter un choc émotionnel dévastateur.

Vous pourriez éprouver des sentiments de détresse ou de peur, mais aussi d'espoir alors que vous traversez cette étape tout en explorant les options de traitements et en planifiant l'avenir.

Myélome Canada a créé le document intitulé « Santé mentale et rechute : Guide destiné aux personnes atteintes de myélome » pour vous et vos proches afin de soutenir votre santé mentale et vous aider à déterminer les stratégies de bien-être qui s'inscrivent à votre plan de traitement global.

Le présent document comporte deux parties :

1. Questions et conseils pour vous aider à comprendre ce qu'est une rechute – il s'agit d'un exercice d'autoréflexion qui vous permet de mieux comprendre comment gérer votre santé mentale et émotionnelle en cas de rechute.
2. Petit guide sur le soutien psychosocial au Canada.

Nous y avons également inclus une liste de questions que vous pouvez imprimer et apporter à votre prochain rendez-vous avec votre équipe de soins de santé. Ces questions visent à faciliter les discussions à propos de la santé mentale et du soutien psychosocial dont vous pourriez bénéficier lors de votre rechute.

1re PARTIE

Questions et conseils pour vous aider à comprendre ce qu'est une rechute

Questions et conseils pour vous aider à comprendre ce qu'est une rechute

En plus des soins médicaux, comprendre et explorer le fardeau psychologique associé à une rechute sont essentiels à votre plan de traitement. Les questions suivantes ont été conçues pour vous aider à réfléchir aux répercussions d'une rechute sur votre bien-être et pour vous aider à comprendre quelles sont les prochaines étapes à suivre pour garantir une approche holistique à vos soins.

L'impact des facteurs de stress quotidiens sur votre bien-être

- Quelles sont les émotions que j'ai ressenties à l'annonce de ma rechute ?
- Quelles ont été les pensées suscitées par cette nouvelle ? Quels mots devrais-je utiliser pour décrire ce que c'est de vivre une rechute ?
- Quels sont les éléments précis qui me font ressentir ces émotions? Il peut notamment s'agir d'un ou plusieurs des éléments suivants, voire tous :
    - Est-ce que je perçois ma rechute comme une perte ? Si oui, qu'est-ce que j'ai perdu ?
    - Est-ce que je perçois ma rechute comme une menace ? Si oui, quelle est cette menace; est-elle une source d'inquiétude ou d'anxiété ?
    - Est-ce que je pense que cette situation est injuste ? Si oui, qu'est-ce je perçois comme étant injuste pour moi ?
- Qu'est-ce qui m'inquiète le plus ?
- Pour qui suis-je le plus inquiet ?
- Est-ce que la situation est différente par rapport au diagnostic ?
    - Si oui, de quelle ou quelles manières est-elle différente ?

Questions axées sur l'action

- Quels sont mes pensées et mes sentiments face à l'idée d'avoir de nouvelles conversations avec mon hématologue ou mon médecin au sujet d'un nouveau traitement ?
- Quelle est la personne parmi les membres de ma famille ou mes amis à qui je peux parler de ce que je ressens à propos de ma rechute ?
- Est-ce que je me sens à l'aise de parler ouvertement de mes sentiments et de mes expériences avec mon hématologue et mon équipe de soins en cancérologie ?
- Quels sont mes pensées et mes sentiments au sujet des options qui s'offrent à moi ?

- Est-ce que je repousse mes sentiments (est-ce que je les évite) ou est-ce que je me permets de les ressentir sans les laisser m'envahir ?
- Que puis-je faire pour libérer mes sentiments négatifs (ne pas les laisser s'accumuler) de façon saine ?
- Ai-je confiance en mon équipe de soins de santé pour me fournir des informations et des conseils ?
- Ai-je confiance en mon équipe de soins de santé pour me soutenir dans les décisions que je devrai prendre concernant cette nouvelle étape avec la maladie ?
- Devrais-je chercher à obtenir plus de soutien psychologique et émotionnel ? Est-ce que je sais où aller pour obtenir ce soutien ? Est-ce que je comprends mes options ?

Quelles sont les prochaines étapes ?

Bien que le soutien psychologique et émotionnel offert aux patients atteints de cancer (communément appelé oncologie psychosociale) varie d'une région à l'autre, il existe de multiples options pour soutenir votre santé psychologique, émotionnelle et mentale, que ce soit en ligne ou hors ligne.

Voici quelques étapes que vous pouvez envisager lorsque vous intégrez le soutien psychosocial à votre plan de bien-être :

1. Discuter avec votre hématologue ou votre équipe de soins en cancérologie de la possibilité d'intégrer un plus grand soutien psychosocial dans le cadre de votre plan de traitement.
2. Renseignez-vous auprès des coordonnateurs de votre centre de cancérologie sur les différentes mesures de soutien offertes par des experts.
3. Rejoignez un groupe de soutien par les pairs, virtuel ou communautaire.
4. Explorer les programmes offerts par des organismes communautaires comme Myélome Canada ou leurs groupes locaux.
5. Examiner les options qui peuvent être offertes par l'entremise de votre employeur ou de l'employeur ou du régime d'assurances de votre conjoint ou d'un autre membre de votre famille.

2E PARTIE

Guide sur le soutien psychologique en oncologie offert au Canada

Guide sur le soutien psychologique en oncologie offert au Canada

Action Cancer Ontario énonce huit différents types de spécialistes psychosociaux pour les personnes qui subissent une rechute. Vous trouverez ci-dessous une brève description de chacun d'entre eux afin de vous aider à choisir celui qui vous convient le mieux selon vos besoins particuliers.

Remarque : Ces spécialistes ne relèvent pas uniquement du champ de l'oncologie psychosociale, mais sont présentés conformément aux descriptions d'Action Cancer Ontario.

- **Psychiatres :** Médecins qui fournissent des soins spécialisés aux patients et sont experts dans l'évaluation des troubles psychiatriques et émotionnels.
- **Psychologues :** Praticiens issus du domaine des sciences qui acquièrent des compétences dans une ou plusieurs des sphères suivantes : psychologie clinique, psychologie de la santé, psychologie de la réadaptation et neuropsychologie. Il s'agit d'experts dans l'évaluation, le diagnostic et le traitement des troubles et syndromes mentaux et émotionnels.
- **Travailleurs sociaux :** Praticiens offrant un large éventail de services de soutien psychosocial en oncologie aux patients et aux familles, notamment en effectuant des évaluations psychosociales, en intervenant en cas de détresse, en aidant les familles à s'adapter, ainsi qu'en fournissant des services de thérapie ou de l'information aux patients ayant des préoccupations entourant les altérations de la fonction cognitive, la fatigue, la santé sexuelle, l'insomnie, la détresse des soignants et d'autres problèmes psychosociaux liés aux traitements du cancer.
- **Fournisseurs de soins spirituels :** Praticiens jouant un rôle essentiel dans le soutien des patients et de leurs familles sur le plan de leur santé spirituelle, de leurs besoins émotionnels et de leur bien-être.
- **Ergothérapeutes :** Praticiens qui aident les personnes à optimiser leurs fonctions face au déclin fonctionnel lié au cancer. Les ergothérapeutes travaillent avec les personnes atteintes d'un cancer pour leur permettre de participer aux activités qui donnent un sens et un but à leur vie. Les services comprennent notamment l'évaluation et l'intervention dans les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs.
- **Physiothérapeutes :** Praticiens qui conçoivent et mènent des programmes de réadaptation visant à aider les personnes à optimiser leurs capacités fonctionnelles dans le continuum de soins du cancer. Les physiothérapeutes créent des plans de traitement individualisés qui peuvent comprendre des programmes d'exercices, l'éducation du patient, la fourniture d'aides à la marche et une assistance pratique en physiothérapie qui contribue à améliorer la fonction motrice.
- **Diététistes agréés :** Praticiens travaillant au sein d'une équipe de soins interdisciplinaire qui jouent un rôle dans les soins offerts aux patients atteints de cancer en décelant, prévenant et prenant en charge la malnutrition, la cachexie cancéreuse, les carences en nutriments et la déshydratation.
- **Orthophonistes :** Praticiens qui aident les patients à prendre en charge les problèmes temporaires ou à long terme de communication et de déglutition qui peuvent résulter du cancer et de ses traitements (dont les problèmes liés à l'alimentation, à la voix ou à la parole ou nuisant à la qualité de vie en général).

Soutien offert par les centres provinciaux de cancérologie d'un océan à l'autre

Vous trouverez ci-dessous une liste des services de soutien en oncologie psychosociale offerts par province et la liste complète des principaux centres de cancérologie. Veuillez noter qu'il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de ressources et que le centre de cancérologie le plus proche de chez vous n'offre peut-être pas tous les services de soutien psychosocial indiqués. Étant donné que chaque province gère son système de soins de santé à sa manière, le niveau d'accès et de soutien psychosocial ne sera pas le même partout. Cliquez sur les noms des programmes pour obtenir plus de renseignements.

Remarque : À l'heure actuelle, les territoires du Canada n'offrent pas un large éventail de services de soins en oncologie psychosociale; par conséquent, des services connexes sont indiqués à titre de référence.

Soutien par province

Alberta

Organisme provincial de soins en cancérologie : Alberta Health Services (AHS)

Ressource de l'Alberta Health Services :

- Oncologie psychosociale d'AHS
- Soins de soutien et de bien-être d'AHS

L'Alberta compte deux principaux centres de cancérologie et quatre centres régionaux de cancérologie.

Principaux centres de cancérologie :

1. Arthur J.E. Child Comprehensive Cancer Centre, Calgary, AB
    - Oncologie psychosociale
2. Cross Cancer Institute, Edmonton, AB
    - Oncologie psychosociale

Centres régionaux de cancérologie :

1. Grand Prairie Cancer Centre, Grand Prairie, AB
    - Oncologie psychosociale

2. Jack Ady Cancer Centre, Lethbridge, AB
    - Oncologie psychosociale
3. Margery E. Yull Cancer Centre, Medicine Hat, AB
    - Oncologie psychosociale
4. Central Alberta Cancer Centre, Red Deer, AB
    - Oncologie psychosociale

L'Alberta compte également 11 centres de cancérologie communautaires. Cliquez ici pour consulter la liste complète des centres de cancérologie en Alberta.

Colombie-Britannique

Organisme provincial de soins en cancérologie : BC Cancer

La Colombie-Britannique compte six centres de cancérologie :

1. BC Cancer - Abbotsford, Abbotsford (Colombie-Britannique)
2. BC Cancer - Kelowna (Sindi Ahluwalia Hawkins Centre), Kelowna (Colombie-Britannique)
3. BC Cancer - Prince George (Centre of North), Prince George (Colombie-Britannique)
4. BC Cancer - Surrey, Surrey (Colombie-Britannique)
5. BC Cancer - Vancouver, Vancouver (Colombie-Britannique)
6. BC Cancer - Victoria, Victoria (Colombie-Britannique)

Les systèmes de soins de santé de la Colombie-Britannique sont tous intégrés sous l'égide de BC Cancer. Vous pouvez accéder à leurs ressources en cliquant ici :

- BC Cancer Care Emotional Support
- BC Cancer – Ressources en matière de soutien en cancérologie

Manitoba

Organisme provincial de soins en cancérologie : ActionCancer Manitoba (CCMB)

ActionCancer Manitoba est le principal organisme de lutte contre le cancer au Manitoba. Il offre un soutien psychosocial en oncologie à Winnipeg par l'entremise de ses sites situés à McDermot et à Saint-Boniface. De plus amples informations sur les ressources offertes sont accessibles ici :

- Programmes et groupes de soutien du CCMB

ActionCancer Manitoba dispose également d'un réseau de programmes communautaires de lutte contre le cancer *(Community Cancer Programs Network – CCPN)* qui permet de dispenser des soins de qualité aux patients qui vivent à l'extérieur de Winnipeg. Cliquez ici pour obtenir la liste complète des programmes régionaux et communautaires de soins en cancérologie du CCPN.

Nouveau-Brunswick

Organisme provincial de soins en cancérologie : Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick (RCNB)

Le Nouveau-Brunswick compte deux centres de cancérologie de niveau tertiaire – chacun relevant des deux réseaux de santé du Nouveau-Brunswick :

1. Réseau de santé Vitalité
    - Centre d'oncologie Dr-Léon-Richard, Moncton (Nouveau-Brunswick)
2. Réseau de santé Horizon
    - Hôpital régional de Saint John, Saint John (Nouveau-Brunswick)

Veuillez noter que le Nouveau-Brunswick n'offre pas actuellement de soutien psychosocial en oncologie. Pour obtenir des ressources communautaires, veuillez consulter les Centres de soutien du Nouveau-Brunswick.

Terre-Neuve-et-Labrador

Organisme provincial de soins en cancérologie : Programme Provincial Cancer Care de Eastern Health

Terre-Neuve-et-Labrador compte un grand centre de cancérologie :

1. Dr. H Bliss Murphy Cancer Care Foundation, Saint-Jean de Terre-Neuve (Terre-Neuve-et-Labrador)

Pour obtenir des ressources supplémentaires, veuillez consulter le Centre de soutien de Terre-Neuve-et-Labrador.

Nouvelle-Écosse

Organisme provincial de soins en cancérologie : Programme Cancer Care de Santé Nouvelle-Écosse

La Nouvelle-Écosse compte deux centres de cancérologie :

1. Centre d'oncologie du QEII, Halifax (Nouvelle-Écosse)
2. Centre d'oncologie du Cap-Breton, Sydney (Nouvelle-Écosse)

Santé Nouvelle-Écosse offre de nombreux services, notamment :

- des services de soutien psychologique et émotionnel
    - l'accès à des salles de ressources pour les patients et leur famille
    - des services de soutien pratique et émotionnel
    - des groupes de soutien

Ontario

Organisme provincial de soins en cancérologie : Action Cancer Ontario (CCO)

Action Cancer Ontario offre un Programme de soutien en oncologie psychosociale.

L'Ontario compte 14 centres régionaux de cancérologie :

1. Cancer Centre South East, Kingston (Ontario)
    - Équipe de soins
2. Carlo Fidani Regional Cancer Centre, Mississauga (Ontario)
3. Centre de cancérologie de Waterloo Wellington, Kitchener (Ontario)
    - Équipe de soins de soutien
4. Juravinski Cancer Centre, Hamilton (Ontario)
    - Le programme d'oncologie psychosociale
5. London Regional Cancer Program, London (Ontario)
6. Centre de cancérologie du Nord-Est Shirley et Jim Fielding, Sudbury (Ontario)
    - Programme de soins de soutien
7. Princess Margaret Cancer Centre, Toronto (Ontario)
    - Clinique d'oncologie psychosociale
8. Regional Cancer Centre Northwest, Thunder Bay (Ontario)
    - Guide du patient et de sa famille
    - Demandez à un membre de votre équipe de soins de santé quels sont les programmes et les services offerts
9. R.S. McLaughlin Durham Regional Cancer Centre (Lakeridge Health), Oshawa (Ontario)
    - Équipe d'oncologie psychosociale (diététiste, orthophoniste, travailleur social, BETTER Clinic)
10. Simcoe Muskoka Regional Cancer Centre (Royal Victoria Regional Health Centre), Barrie (Ontario)
    - Soutien et ressources pour les patients et leur famille
11. Stronach Regional Cancer Centre at Southlake, Newmarket (Ontario)
    - Demandez à un membre de votre équipe de soins de santé quels sont les programmes et les services offerts ou consultez la liste de ressources à la page 13 du livret éducatif à l'intention des patients

12. Sunnybrook Odette Cancer Centre, Toronto (Ontario)
    - Soutien et ressources pour les patients et leur famille
13. Centre de cancérologie de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)
    - Programmes et cliniques
    - Programme de soutien aux patients et à leur famille (oncologie psychosociale)
14. Windsor Regional Cancer Centre, Windsor (Ontario)
    - Patients, familles et aidants

Île-du-Prince-Édouard

Organisme provincial de soins en cancérologie : Centre de traitement du cancer de l'Î.-P.-É.

Le Centre de traitement du cancer de l'Î.-P.-É est le seul centre de cancérologie de l'Île-du-Prince-Édouard.

Vous pouvez accéder aux services en cliquant ici : PEI Cancer Care Support & Resources

Québec

Organismes provinciaux de soins en cancérologie :

- Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) and Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS)

En plus de ces centres intégrés, le Québec compte 4 centres hospitaliers universitaires et 3 instituts universitaires qui offrent des services spécialisés et surspécialisés, au-delà de leur région sociosanitaire d'appartenance.

Les centres de cancérologie du Québec relèvent de 22 centres intégrés de santé et de services sociaux qui gèrent de nombreux établissements de santé au sein de ses 16 régions.

Les dix principaux centres de cancérologie au Québec :

1. Hôpital Maisonneuve-Rosemont—Cancérologie, Montréal (Québec)
2. Centre de soins de soutien en oncologie des Cèdres (Centre universitaire de santé McGill), Montréal (Québec)
    - Programme d'oncologie psychosociale
3. Centre intégré de cancérologie – CHUM, Montréal (Québec)
    - Ressources physiques et psychologiques
4. Centre hospitalier de St. Mary, Montréal (Québec)
    - Soutien psychosocial en oncologie

5. Centre du cancer Segal (Hôpital général juif), Montréal (Québec)
    - Programme d'oncologie psychosociale
6. L'Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ), Québec (Québec)
    - Oncologie psychosociale et spirituelle
7. Centre intégré de cancérologie de Laval (CICL), Laval (Québec)
8. CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke (Québec)
9. Hôpital Charles-Le Moyne, Greenfield Park (Québec)
10. CISSS du Bas-Saint-Laurent, Rimouski (Québec)

Pour connaître d'autres services communautaires offerts, veuillez visiter les Centres locaux de services communautaires (CLSC) ou les organismes communautaires offrant des services psychosociaux.

Saskatchewan

Organisme provincial de soins en cancérologie : Saskatchewan Cancer Agency

La Saskatchewan compte deux centres de cancérologie :

1. Allan Blair Cancer Centre, Regina (Saskatchewan)
2. Saskatoon Cancer Centre, Saskatoon (Saskatchewan)

La Saskatchewan Cancer Agency offre un programme appelé The Community Oncology Program of Saskatchewan (COPS), coordonné par le Saskatoon Cancer Centre et l'Allan Blair Cancer Centre en partenariat avec des hôpitaux de la province. Le but du programme est de traiter les patients près de leur communauté d'origine.

Soutien psychosocial territorial

- Territoires du Nord-Ouest : Cancer Navigation Program [Programme de navigation en cancérologie] par l'entremise du Northwest Territories Health and Social Services Authority (NTHSSA)
- Yukon : Oncologie

Ressources communautaires

Myélome Canada

- Groupes de soutien locaux : Il vous est possible de rencontrer d'autres personnes atteintes de myélome, leurs aidants et leurs proches par l'intermédiaire d'un groupe de soutien local pour le myélome. Il existe actuellement au Canada 43 groupes de soutien locaux pour le myélome. Les groupes de soutien peuvent vous aider à faire face à un diagnostic de myélome ou à une rechute et vous fournir des renseignements importants sur la maladie et le traitement.
- Groupes de soutien virtuels : Cette offre en ligne vous donne l'occasion d'établir des liens, de poser des questions et de participer à des discussions avec d'autres Canadiens touchés par le myélome multiple, et ce, dans le confort de votre foyer. Il existe actuellement sur Facebook 4 groupes de soutien virtuels auxquels vous pouvez vous joindre. Ces groupes sont tous fermés et surveillés pour votre sécurité et votre confort :
    - Groupe de soutien virtuel pour les aidants
    - Groupe de soutien virtuel pour les jeunes patients et les aidants
    - Groupe de soutien virtuel pour les patients et les aidants de tout âge
    - Groupe de soutien virtuel pour les francophones
- Programme de mentorat « Soutien par les pairs » :
  Ce programme offre la possibilité de communiquer avec un bénévole du programme de mentorat « Soutien par les pairs ». Les bénévoles du programme sont des membres de la communauté canadienne du myélome qui ont une expérience directe avec le myélome, soit en tant que personne atteinte de la maladie soit en tant qu'aidant d'une telle personne.
- Ressources éducatives : Ces ressources de Myélome Canada contiennent des informations essentielles, et actuelles qui sont axées sur des sujets spécifiques relatifs au myélome. Myélome Canada offre de nombreuses publications sur divers sujets touchant les Canadiens atteints de myélome. De plus, il existe des vidéos sur les dernières recherches en myélome et la gestion de la maladie, ainsi que des témoignages de personnes atteintes de myélome.

Pour obtenir plus de amples renseignements sur le myélome ou si vous souhaitez avoir accès à d'autres ressources et du soutien, visitez le site de Myélome Canada au myelome.ca ou composez le numéro sans frais 1 888 798-5511.

Autres questions à poser lors de votre prochaine visite chez votre hématologue ou votre médecin

Les questions ci-dessous servent de complément au document intitulé « Guide de discussion sur le soutien psychosocial destiné aux patients qui font une rechute » de Myélome Canada. Ce guide, disponible en version imprimable, met l'accent sur l'élaboration de conversations fructueuses sur les options de traitement lors de votre prochaine visite avec votre équipe de soins de santé.

N'hésitez pas à imprimer les questions qui suivent et à les utiliser pour faciliter une conversation avec votre équipe de soins de santé sur l'intégration des soins psychosociaux dans votre plan de traitement global.

1. Sur le plan émotionnel, y a-t-il des différences auxquelles je dois m'attendre au niveau émotionnel entre mon premier diagnostic et une rechute ?

2. Pendant le processus de traitement d'une rechute, quel est le meilleur moment pour solliciter un soutien psychosocial ?

3. Selon votre expérience, comment d'autres patients ont-ils fait face à leur rechute ?

4. Quelle est la meilleure façon pour mon aidant de me soutenir sur le plan émotionnel ?

5. À qui dois-je m'adresser pour identifier comment je me sens sur le plan émotionnel et physique ?

6. Quels sont les services de soutien psychosocial à ma disposition à l'hôpital et comment puis-je y avoir accès ?

7. Y a-t-il des programmes de soutien gouvernementaux en place vers lesquels je peux me tourner ?

8. Existe-t-il des programmes en place à l'hôpital ou ailleurs, destinés uniquement aux aidants ?

MYÉLOME CANADA
MISSION : MAÎTRISER LE MYÉLOME

MYELOMA CANADA
MAKING MYELOMA MATTER

www.myelome.ca