

# Comprendre la maladie



« Eh bien, le problème est dans l'ignorance; vous ne savez pas comment un choix est meilleur qu'un autre... Si l'on me proposait des choix, j'essaierais de me fier aux informations que j'ai obtenues du médecin, du spécialiste. »

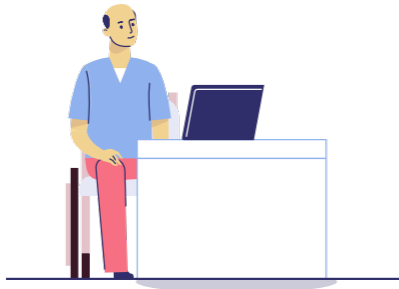
**Eric, diagnostiqué avec un cancer de la prostate**

## Comment cela m'affecte-t-il?

Après avoir reçu un diagnostic de cancer, vous pourriez avoir à démêler des informations nouvelles et complexes. Cela peut être source de stress lorsque l'information n'est pas claire pour vous. Ce sentiment est normal. Vous et votre famille voudrez peut-être en apprendre le plus possible sur le diagnostic et sur ce à quoi vous devez vous attendre durant les traitements et par la suite.

Trouver les bonnes informations peut vous :

- donner un sentiment de confiance et de contrôle
- diminuer votre stress
- encourager à participer plus activement à vos soins
- permettre d'envisager vos soins de façon plus réaliste
- aider à réfléchir à des questions à poser à votre équipe de soins
- permettre de vous sentir moins seul et plus rassuré



## **Que puis-je faire pour en savoir plus sur ma maladie et mon traitement?**

Il est important d'exprimer vos besoins personnels en matière d'information. Les informations doivent être adaptées à vos attentes et préférences, ainsi qu'au diagnostic et à la situation clinique. Vous remarquerez peut-être que le niveau d'information dont vous avez besoin change avec le temps, par exemple, pendant et après les traitements. Les informations données par l'équipe de soins sont spécifiquement en lien avec le type de cancer et à son stade, au traitement et au pronostic. Ces informations peuvent également être liées à la réadaptation, à l'obtention et au maintien d'une santé optimale, à l'adaptation à la maladie et aux préoccupations financières et juridiques. Obtenir de l'information adéquate et pertinente vous permettra de mieux adapter vos autosoins et favorisera un meilleur bien-être global.

### **Tout d'abord, déterminez la quantité d'informations que vous souhaitez recevoir :**

Avez-vous besoin de tout savoir ou êtes-vous plus à l'aise d'en savoir juste assez pour prendre une décision éclairée?

- Veillez à ce que les autres personnes connaissent le type d'informations que vous souhaitez, afin qu'elles ne vous en donnent pas plus que vous ne le souhaitez.
- Si quelqu'un vous donne une brochure ou un DVD sur le cancer et que vous n'êtes pas disposé à recevoir ces informations, vous pouvez mettre le document de côté et vous en servir plus tard, si vous en ressentez le besoin.

### **Ensuite, trouvez des informations à partir de sources fiables :**

Ne lisez que des informations provenant de sources fiables. Il peut s'agir, par exemple, de brochures de votre clinique ou d'informations de la Société canadienne du cancer ou de la Fondation québécoise du cancer. Faites savoir à vos professionnels de la santé que vous souhaitez obtenir des informations pour vous aider à mieux gérer votre traitement et votre santé.

- Utilisez l'internet avec prudence. À moins que l'information ne provienne d'une source fiable, elle peut ne pas être exacte ou actuelle. Tournez-vous vers les sites Web publiques et à but non lucratif. Consultez la section [Où puis-je trouver de l'aide?](#) pour plus d'informations.
- Pour obtenir des informations sur les différents types de cancers et de traitements (par exemple, la chimiothérapie ou la radiothérapie), consultez la section [Ressources](#).



## De quelle aide ai-je besoin ?



### **Dressez une liste de questions et apportez-la à vos rendez-vous**

Une liste de questions est un excellent moyen de réduire l'anxiété liée au risque de ne pas se souvenir de ce que vous vouliez demander. Rédiger votre liste de questions peut vous aider à tirer le meilleur parti de votre temps et à vous assurer que toutes vos préoccupations sont abordées lors des entretiens. Vous pouvez également demander au médecin ou à son assistant si vous pouvez leur envoyer votre liste par courriel à l'avance. Ils sauront ainsi à l'avance ce dont vous avez besoin de discuter. Voici quelques exemples de questions que vous pourriez vous poser :

- Type de cancer, stade?
- Symptômes du cancer?
- Chance de guérison, récurrence?
- Options de traitement disponibles?
- Effets secondaires/bénéfices du traitement?
- Obtenir un deuxième avis?
- Traitements alternatifs et complémentaires?
- Ressources (diététicien, travailleur social, clinique communautaire...) ?



### **Prenez un rendez-vous plus long, au besoin**

Si vous avez de nombreuses questions, mentionnez-le lors de la prise de votre rendez-vous! Si cela est possible, la durée de votre rendez-vous pourra ainsi être ajustée en conséquence.



### Assistez aux rendez-vous en présence d'un de vos proches

Il y a beaucoup de nouvelles informations à assimiler lors de vos rendez-vous médicaux. Il peut donc être utile d'avoir quelqu'un d'autre sur place pour écouter et prendre des notes. Certains de vos proches (famille, amis, aidants naturels, etc.) pourraient souhaiter se joindre à vous. Ils pourraient ainsi vous offrir du soutien moral ou vous aider à faire connaître vos besoins à l'équipe soignante.

Pour plus d'informations, consultez la section [Obtenir du soutien](#).



### Où puis-je trouver de l'aide?

Les groupes suivants peuvent vous aider à trouver les ressources dont vous avez besoin.



### Votre équipe de soins de santé

Il peut s'agir de votre oncologue, de votre équipe psychosociale (psychologue, travailleur social, soins de soutien), de votre infirmière ou de votre médecin de famille. Si un membre de l'équipe ne peut pas répondre à vos questions, il vous aidera à trouver quelqu'un qui pourra le faire. Si vous avez du mal à donner un sens à une information reçue par un professionnel, n'hésitez pas à demander de l'aide :

- Demandez des explications supplémentaires.
- Demandez que l'on vous fournisse un résumé, un aide-mémoire ou un schéma par exemple, afin de vous aider à comprendre certains concepts et informations.
- En présence du professionnel, vous pouvez répéter ce que vous avez compris dans vos propres mots pour vous assurer que votre compréhension est adéquate.



### Vos amis, collègues et membres de la famille

Demandez à une personne de confiance de recueillir ou de conserver des informations pour vous. Celle-ci peut vous aider à chercher des informations à la bibliothèque ou auprès d'organisations de lutte contre le cancer.



### Société canadienne du cancer

Le Canada compte de nombreux organismes qui luttent contre le cancer tout en soutenant les patients et leurs familles. Ils ont généralement de nombreuses ressources à partager. Vous pouvez commencer par vous informer auprès de la Société canadienne du cancer. Pour trouver un groupe de soutien dans votre communauté, vous pouvez appeler le : 1 800 265-6750. Pour accéder à la page Web principale : [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca).

Pour obtenir une liste de questions, vous pouvez vous adresser à votre équipe de soins de santé : [Questions à poser sur le traitement](#).

Pour vous joindre à la communauté virtuelle ou à un groupe de soutien gratuit : [ParlonsCancer.ca](http://ParlonsCancer.ca).



### Fondation québécoise du cancer

Cette fondation fournit un [répertoire de ressources](#) où vous pourrez trouver les organismes proches de chez vous qui offrent une variété de services, comme l'aide à domicile, le logement, le transport ainsi que d'autres ressources de soutien.



## Recherches en ligne

L'internet peut être un excellent moyen afin de vous aider à développer vos connaissances sur le cancer. Pour gagner du temps, voici quelques moyens afin de départager les informations les plus utiles :

- Cherchez de l'information provenant de sources fiables. Par exemple, une agence gouvernementale, une université, un organisme de recherche ou une institution médicale. Méfiez-vous des informations commanditées par quelqu'un qui cherche à faire du profit.
- Assurez-vous que vous comprenez bien la langue utilisée.
- Vérifiez que les informations sont récentes, c'est-à-dire qu'elles sont à jour.
- Interrogez-vous si quelque chose que vous avez lu vous semble trop beau pour être vrai. Si c'est le cas, il s'agit probablement de fausses informations. Faites-en part à un professionnel de la santé afin d'en vérifier la validité!
- Vous pouvez également utiliser les salons de discussion (chat rooms) en ligne pour entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent une expérience similaire à la vôtre.



## Librairies et bibliothèques

- Dirigez-vous vers la bibliothèque ou la librairie si vous préférez consulter l'information sur des pages plutôt que virtuellement.
- Si vous souhaitez faire des recherches sur Internet, mais que vous n'y avez pas accès chez vous, vous pouvez utiliser les ordinateurs de votre bibliothèque de quartier.

## Autres survivants du cancer et leurs familles

Malgré que chaque parcours de cancer soit unique, il peut être aidant de partager ses pensées, ses préoccupations et ses idées avec quelqu'un qui a vécu une situation similaire. Voici quelques idées d'endroits où trouver quelqu'un avec qui vous connecter :

- Organismes liés au cancer comme la Société canadienne du cancer ou la Fondation québécoise du cancer.
- Groupes de soutien. Vous pouvez demander à votre équipe de soins de santé de vous mettre en relation avec un groupe.
- Un membre de la famille ou un de vos proches peut connaître quelqu'un qui a eu un cancer et qui serait intéressé à partager son expérience avec vous.

Pour plus d'informations consultez [Obtenir du soutien](#).



### Que puis-je faire pour prendre soin de moi?

Garder de saines habitudes de vie peut également contribuer à votre bien-être général et réduire votre anxiété. Pour plus d'informations, consultez la section [Prendre soin de soi](#).



### Planifiez ce que vous mangez

- Il se peut que vous ayez besoin de plus d'énergie ou de calories pendant les traitements, afin de ne pas perdre de poids.
- Buvez beaucoup de liquide pour ne pas vous déshydrater, surtout les jours où vous ne pouvez pas manger.
- Les protéines peuvent aider votre corps à guérir et maintenir un système immunitaire en santé. On retrouve les protéines dans le poisson, la volaille, les œufs, les noix, les légumineuses et la viande rouge maigre.
- Vérifiez auprès de votre équipe de soins s'il y a des aliments ou des boissons que vous ne devriez pas consommer à cause de votre cancer ou vos traitements.
- Demandez si des services de nutrition sont disponibles, afin de vous guider dans le choix d'aliments sains.
- Pour plus d'informations, consultez [Prendre soin de soi](#).



### Faire de l'exercice

- Habituellement, il est recommandé de faire de l'exercice pendant le traitement (en respectant vos limites), mais faites-en d'abord la vérification auprès de votre équipe de soins.
- L'activité physique peut améliorer votre sommeil et votre appétit ainsi que diminuer les effets secondaires liés aux traitements (comme les nausées et la fatigue).
- Choisissez une activité ou un exercice que vous aimez ou que vous aimeriez essayer. Trouvez-en un que vous pouvez intégrer à votre horaire sans trop de difficulté.



### Adoptez de bonnes habitudes de sommeil

Une bonne nuit de sommeil peut vous aider à vous sentir mieux physiquement et mentalement.

- Essayez de garder une routine régulière à l'heure du coucher et de minimiser les distractions avant d'aller vous coucher. Par exemple, éteignez vos appareils électroniques et choisissez un endroit calme pour dormir.
- Évitez de boire de la caféine ou de l'alcool juste avant l'heure du coucher.
- Essayez des techniques de relaxation ou de méditation avant d'aller au lit. Vous pouvez aussi écouter de la musique apaisante.



## Ressources

Pour plus d'informations sur la compréhension de votre maladie et de votre traitement, consultez les ressources ci-dessous.

[Gouvernement du Québec - Service de consultation téléphonique Info-Santé \(8-1-1\)](#)

[Institut de Souza - Cancer Chat Canada](#)

[Action Cancer Manitoba - Pharmacothérapie anticancéreuse \(chimiothérapie et autres\)](#)

[Fondation québécoise du cancer - Chimiothérapie](#)

[Fondation québécoise du cancer - Radiothérapie](#)

[Fondation québécoise du cancer - Effets secondaires](#)

[Fondation québécoise du cancer - Être un proche aidant](#)

[Princess Margaret Cancer Centre – Get Informed](#)

## Sources de référence

Le contenu de ce document a été adapté à partir des sources suivantes :

- Comprendre le diagnostic et le traitement pour prendre une décision. TEMPO. 2018.
- Obtenir plus d'informations sur le cancer et son traitement. TEMPO. 2018.
- Que puis-je faire pour prendre soin de moi? Société canadienne du cancer 2020.

## Approbation des professionnels de la santé

Le contenu de ce document a été révisé et approuvé par une équipe de professionnels de la santé et d'experts cliniques.

## Clause de non-responsabilité

Veillez noter que ce feuillet d'information ne remplace pas une consultation avec un professionnel de la santé. Si vous avez des questions au sujet de votre santé, ou de tout problème médical, vous devez communiquer immédiatement avec un professionnel de la santé. Vous ne devez pas tarder avant d'obtenir un avis médical ni ignorer un avis médical professionnel, en raison des informations contenues dans ce feuillet d'information. Avant d'entamer un traitement médical, consultez toujours votre médecin. Toutes les précautions ont été prises pour s'assurer que les informations contenues dans ce document sont exactes au moment de sa publication. e-IMPAQc n'est pas responsable des blessures ou des dommages aux personnes ou aux biens résultant ou liés à l'utilisation de la fiche d'information, ou en raison d'erreurs ou d'omissions.

## **Note concernant la reproduction et droits d'auteur**

Toute reproduction ou distribution de tout ou partie de ce feuillet est interdite sans l'autorisation express par écrit du chef de projet e-IMPAQc. La permission peut être obtenue en écrivant à [e-impagc@mcgill.ca](mailto:e-impagc@mcgill.ca).

**Dernière mise à jour : 28 avril 2022**