

JEUNES ADULTES
(18 À 39 ANS)



JEUNES ADULTES

et cancer du sang

RECEVOIR UN DIAGNOSTIC



de cancer au début de votre vie d'adulte peut être bouleversant. Vous venez peut-être tout juste d'entamer des études postsecondaires, de démarrer une nouvelle carrière ou de devenir parent pour la première fois. Nous en savons plus que jamais sur les cancers du sang, et des options de traitement s'offrent à vous. Durant votre traitement, vous devrez probablement surmonter des défis propres à votre groupe d'âge, et en étant bien informé, vous pourrez être bien préparé à ce qui vous attend. Être bien renseigné sur votre diagnostic pourra vous aider à retrouver un sentiment de contrôle et à calmer un peu la peur et l'anxiété que vous pouvez ressentir. Il n'y a jamais de bon moment pour avoir le cancer, mais sachez que vous n'êtes pas seul(e).

Parler de votre diagnostic

Parler ou non de son diagnostic est une décision très personnelle. Certains choisissent de se confier uniquement aux membres de leur famille et à leurs amis proches. D'autres préfèrent annoncer le diagnostic à un plus grand nombre de personnes, comme leurs compagnons de classe, leurs collègues ou leurs coéquipiers. Vous seul pouvez décider ce qui est le mieux pour vous.

S'ils sont au courant de votre diagnostic, vos amis et votre famille pourront vous offrir leur soutien et leur aide quand vous en aurez besoin. Prenez le temps de décider de quels détails de votre situation vous souhaitez parler. Avant d'annoncer la nouvelle à quelqu'un, vous pouvez préparer d'avance ce que vous allez dire et prévoir des réponses aux questions qu'on pourrait vous poser. Attendez-vous à ce que les réactions soient différentes d'une personne à l'autre. Certaines ne sauront peut-être pas quoi dire ou quoi faire, mais la plupart vous offriront leur soutien.

Médias sociaux

Vous songez peut-être à parler de votre vie avec le cancer sur les médias sociaux, pour exprimer vos sentiments – les bons comme les mauvais –, recevoir des encouragements et de l'empathie des membres de votre réseau ou documenter cet événement majeur dans votre vie. Quelle que soit votre motivation, prenez le temps d'y réfléchir.

Questions à vous poser d'abord

- Est-ce que ça me bouleversera de revoir des publications sur mon expérience avec le cancer sur mes médias sociaux dans l'avenir ?
- Est-ce que ce sera un problème pour moi si une personne importante, comme un employeur potentiel ou mon conjoint/ma conjointe, apprend que j'ai eu le cancer en faisant une recherche sur Internet ?
- Vais-je pouvoir supprimer cette information un jour, si je le souhaite ?
- Qui exactement peut voir ou utiliser l'information que je publie ?

Commencez toujours par vérifier vos paramètres de confidentialité. N'oubliez pas que tout ce qu'on publie en ligne n'est pas nécessairement aussi privé qu'on le pense. Vous pourriez par exemple donner des nouvelles à un petit nombre de personnes en envoyant un courriel collectif ou en écrivant sur un site Web privé.

Si vous décidez de ne pas parler de votre diagnostic en ligne, demandez à vos amis et à votre famille de respecter votre vie privée et d'en faire de même.



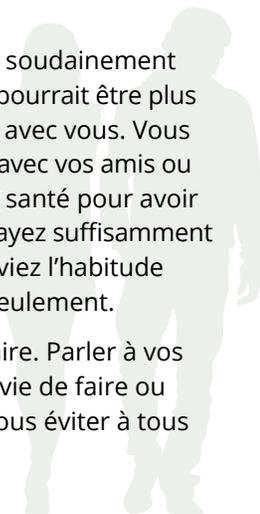


Activités avec les amis et la famille

Après votre diagnostic, votre routine quotidienne pourrait changer. L'ampleur des changements dépendra du traitement que vous devez recevoir et de votre état de santé.

Suivre un traitement contre le cancer ne signifie pas nécessairement que vous devrez soudainement cesser de faire tout ce qui vous plaît. Mais à un certain moment durant le traitement, il pourrait être plus difficile pour vous de voir vos amis et les membres de votre famille qui n'habitent pas avec vous. Vous devrez peut-être renoncer à certaines activités comme faire du sport, passer du temps avec vos amis ou même aller au restaurant jusqu'à ce que l'on considère que vous êtes en assez bonne santé pour avoir des contacts avec d'autres personnes que votre famille proche, ou jusqu'à ce que vous ayez suffisamment d'énergie. À d'autres moments, vous pourrez vous adonner à des activités que vous aviez l'habitude de faire avec vos amis ou votre famille, mais différemment ou à certaines occasions seulement.

Il est normal de se sentir frustré par ces changements, mais sachez que c'est temporaire. Parler à vos amis ou à votre famille de ce que vous pouvez faire ou pas ou de ce que vous avez envie de faire ou non peut les aider à mieux comprendre votre situation. Être honnête avec eux peut vous éviter à tous beaucoup de frustrations.



École, travail et finances

Certaines personnes continuent d'aller à l'école ou de travailler durant leur traitement, alors que d'autres en sont incapables. Parlez à votre équipe soignante pour décider ce qui est le mieux pour vous.

Étudiants post-secondaires

Si vous faites des études postsecondaires, parlez à votre CÉGEP ou à votre université pour savoir quelle est leur politique si vous manquez des cours ou un semestre entier. Si vous avez des prêts étudiants, vous devriez communiquer avec le prêteur pour voir s'il est possible de reporter les paiements pendant votre traitement. Lorsque vous reprendrez les cours, vous pourriez parler avec l'administration ou vos professeurs des arrangements dont vous pourriez avoir besoin pour faciliter votre retour en classe.

Travail

Si vous travaillez à temps partiel ou à temps plein, vous pourriez devoir réduire vos heures ou prendre congé. Avant d'arrêter de travailler, que ce soit pour une courte ou une longue période, examinez le régime d'assurance de votre employeur pour connaître les avantages auxquels vous pourriez avoir droit. Chaque régime est différent en ce qui concerne la période d'attente avant le début des prestations et la durée de celles-ci, et le montant que vous pouvez recevoir.

Finances

Pour ce qui est des finances personnelles, un traitement contre le cancer peut avoir des répercussions sur vous et votre famille, même si vous bénéficiez d'une assurance-maladie. La plupart des soins seront couverts par votre régime provincial, mais il y a des exceptions, selon l'endroit où vous résidez au Canada. Vous pouvez éviter les surprises en ce qui concerne les frais à payer de votre poche ou les coûts indirects (temps de travail perdu, garde d'enfants, transport, logement, etc.) en prenant des mesures pour gérer vos finances dès maintenant.

Par où commencer

- Parlez à votre médecin du calendrier et de la durée prévue de votre traitement.
- Renseignez-vous sur la couverture de votre assurance-maladie provinciale en matière de soins contre le cancer et d'autres dépenses connexes, comme l'hospitalisation dans une chambre individuelle et les médicaments.
- Examinez la couverture de votre assurance-maladie personnelle ou du régime de votre employeur pour savoir à quelles prestations vous avez droit et vérifier s'il existe des exceptions ou des règles particulières, et apprenez comment faire une réclamation.
- Faites le point sur vos finances personnelles sans tarder.
- Conservez et organisez les factures, les reçus et tout autre document important; vous pourriez en avoir besoin pour votre déclaration de revenus.

Parentalité

Être parent peut être particulièrement difficile pendant un traitement contre le cancer. Vous vous demandez peut-être comment vous prendrez soins de vos enfants. Vous pourriez vous inquiéter de la façon dont votre enfant réagira à votre diagnostic ou si vous aurez besoin d'être séparés en raison du traitement. Les jeunes enfants peuvent souvent sentir quand quelque chose ne va pas. Être honnête au sujet de votre maladie dès le départ l'aidera à comprendre pourquoi vous n'êtes pas vous-même et lui donnera la possibilité de vous aider quand vous en aurez besoin. Avant de parler de votre diagnostic et de votre traitement à votre enfant, préparez-vous et décidez ce que vous jugez bon de lui dire.

Dans la mesure du possible, essayez de maintenir un horaire normal pour votre enfant. Si vous avez un coparent ou un conjoint/une conjointe, discutez de la manière dont les responsabilités parentales peuvent devoir changer pendant et après votre traitement. Demandez de l'aide et acceptez l'aide lorsqu'elle est offerte. Vos amis et vos proches voudront probablement vous aider, mais ne savent peut-être pas comment. Faites une liste des tâches précises pour lesquelles vous savez que vous aurez besoin d'aide.



Gestion des émotions

Vous ressentez peut-être de la peur, de l'anxiété et du stress en ce moment. C'est une réaction tout à fait normale quand on a reçu un diagnostic de cancer. Si ces sentiments deviennent envahissants ou insupportables, il est important que vous en parliez avec un membre de votre équipe soignante, dont font partie des travailleurs sociaux et des psychologues.

Certaines personnes trouvent que de parler à quelqu'un qui a déjà eu un cancer du sang et vécu une expérience semblable à la leur les aide à calmer leur anxiété et à se sentir moins seules. Communiquez avec notre équipe des services à la communauté pour obtenir de plus amples renseignements sur les programmes destinés aux jeunes adultes ayant un cancer du sang. Nous pouvons par exemple vous jumeler avec un bénévole qui a reçu un diagnostic de cancer similaire en tant que jeune adulte. Les bénévoles sont formés pour vous écouter, vous soutenir et vous raconter leur propre expérience du traitement et du processus de rétablissement. Renseignez-vous sur notre programme de soutien par les pairs pour en savoir plus.

Changements physiques

Dans le cadre de votre traitement, votre corps pourrait subir des changements. Certains de ces changements pourraient être gênants pour vous, comme la perte de cheveux, la perte ou le gain de poids, l'enflure, les cicatrices ou le fait d'avoir un cathéter central inséré par voie périphérique (dispositif d'accès veineux central). N'oubliez pas que la plupart des changements ne sont que temporaires.

Intimité et santé sexuelle

Un diagnostic de cancer peut être difficile pour votre couple. Il est important d'avoir une bonne communication et de faire savoir à l'autre ce que vous ressentez. Vous traverserez probablement des périodes difficiles. Il est donc préférable d'être ouvert et honnête l'un envers l'autre et de faire appel à un conseiller professionnel si nécessaire.

Vous vous posez peut-être des questions sur les effets que le cancer du sang et les traitements vont avoir sur votre vie amoureuse actuelle ou future, ainsi que sur votre sexualité. Par exemple, vais-je pouvoir partager des moments intimes avec mon conjoint/ma conjointe en toute sécurité pendant mon traitement? Mon traitement va-t-il nuire à ma capacité à avoir des relations sexuelles maintenant et plus tard? Vais-je en avoir envie? Les réponses à ces questions et à bien d'autres varient d'une personne à l'autre, car tout le monde vit son expérience avec le cancer du sang différemment. Ce qui est sécuritaire ou possible pour une personne ne l'est pas nécessairement pour vous, et vice versa.

Le traitement contre le cancer peut entraîner des effets secondaires qui auront des répercussions sur votre sexualité, votre santé sexuelle et votre perception de votre corps.

Effets secondaires possibles

- Sécheresse vaginale
- Nausées
- Troubles de l'érection
- Douleur
- Perte de désir
- Autres effets secondaires qui pourraient influencer sur votre désir sexuel
- Fatigue

Si vous continuez à avoir des relations sexuelles ou si vous entamez une nouvelle relation pendant votre traitement, la meilleure chose à faire est d'en parler à votre équipe soignante. Vous devrez peut-être attendre un certain temps ou prendre certaines précautions avant de continuer ou de commencer à avoir des relations sexuelles. Il y a également des risques associés aux rapports sexuels qui devront être abordés. Si vous avez une vie sexuelle active, il est important de toujours utiliser des préservatifs pour vous protéger contre les infections transmises sexuellement (ITS) et les grossesses non désirées. Parlez à votre équipe soignante pour savoir quels sont les moyens de contraception qui vous conviennent.

Parler de son diagnostic à son conjoint ou sa conjointe

Un diagnostic de cancer peut être difficile pour toutes les personnes touchées. C'est à vous de décider du moment opportun pour parler de votre diagnostic à votre conjoint(e). Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision. Que vous soyez dans une relation stable ou une nouvelle relation, votre diagnostic pourrait susciter des réactions ou des sentiments positifs ou négatifs au sein de votre couple.

Chaque personne réagit différemment face à un cancer. Votre conjoint(e) pourrait se montrer très compréhensif et devenir votre principale source de soutien, ou encore avoir de la difficulté à composer avec la situation. Votre relation pourrait très bien changer pendant que vous vivez avec le cancer. Si vous avez des inquiétudes par rapport à votre relation durant cette période, il pourrait être avantageux d'avoir recours à des services de consultation en couple. Renseignez-vous sur les ressources disponibles auprès de votre équipe soignante ou de votre réseau de soutien, ou communiquez avec nous pour obtenir des recommandations.

Fertilité

Le traitement contre le cancer pourrait aussi avoir un effet sur votre capacité à avoir des enfants plus tard (fertilité). Même si vous ne comptez pas avoir d'enfants dans un avenir proche, vous et votre conjoint(e) devriez réfléchir sérieusement à vos plans à cet égard. Il est préférable de discuter avec votre équipe soignante des options qui s'offrent à vous si vous décidez d'avoir des enfants à l'avenir.

Effets à long terme et tardifs

Les traitements d'un cancer du sang peuvent comprendre la chimiothérapie, d'autres traitements médicamenteux, la radiothérapie et une greffe de cellules souches. Ces traitements peuvent être très efficaces, mais risquent aussi d'entraîner des effets à long terme (problèmes médicaux qui durent pendant des mois ou des années après le traitement) et des effets tardifs (problèmes médicaux qui apparaissent ou se font sentir des années après la fin du traitement) qui pourraient vous poser des difficultés plus tard dans la vie.

Risques possibles du traitement pour la santé

- Problèmes d'apprentissage
- Douleurs dans les os ou les articulations
- Fatigue
- Risque accru de développer un cancer secondaire plus tard dans la vie

Ces problèmes de santé peuvent apparaître pendant ou peu après le traitement, ou plus tard dans la vie. Une intervention rapide et des habitudes de vie saines (ne pas fumer, saine alimentation et exercice physique, dépistage et suivis réguliers) peuvent contribuer à réduire les risques qu'ils surviennent ou à en réduire la gravité. Discutez des effets à long terme et tardifs possibles avec votre équipe soignante.

La vie après un cancer

Entre les rondes de chimiothérapie ou une fois votre traitement terminé, vous pourriez ressentir plusieurs émotions différentes. Vous pourriez par exemple éprouver de la joie et du soulagement à l'idée de terminer votre traitement, mais aussi de l'anxiété et de la peur par rapport à l'avenir et à la suite des choses. Il est tout à fait normal d'avoir besoin de soutien même après le traitement, et il est important d'en parler avec votre famille, vos amis et votre équipe soignante.

Consultez cancersdusang.ca pour obtenir de plus amples renseignements et en savoir plus sur les ressources destinées aux jeunes adultes ayant un cancer du sang. Vous pouvez également communiquer avec votre équipe des services à la communauté qui vous aidera à trouver de l'information ou du soutien dans votre région et répondre à vos questions.



Cette fiche d'information a été révisée par :

Rachelle Ramsay, BScN RN
Oncologie-hématologie médicale
Tom Baker Cancer Centre

Cette publication a été rendue possible grâce au soutien de :



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA

**N'hésitez jamais à communiquer avec nous :
Nous sommes là pour vous aider!**

1 833 222-4884 • info@cancersdusang.ca • cancersdusang.ca

