



Le cancer du sang et vos **ÉMOTIONS**

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR

Après avoir reçu un diagnostic de cancer, vous chercherez d'abord à comprendre les options de traitement et à obtenir les meilleurs soins possibles. Cependant, le cancer touche aussi vos émotions, votre image de soi, votre famille, vos relations avec les autres et vos projets d'avenir.

Cette fiche d'information vous aidera à :

- avoir un aperçu des émotions communes vécues par les personnes touchées par le cancer
- vous familiariser avec les symptômes à surveiller et savoir quand chercher de l'aide
- trouver des stratégies et des ressources pour mieux vivre avec le cancer





35 à 45 %

des personnes vivant avec le cancer vivent une détresse émotionnelle importante, telle que la dépression

(Association canadienne d'oncologie psychosociale)

Votre expérience du cancer

Les personnes touchées par le cancer vivent beaucoup d'émotions qui peuvent changer d'un moment à l'autre. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise attitude face au cancer, ni de bonne ou de mauvaise façon d'aborder la maladie et ses répercussions sur notre vie. Certains jours, vous aurez l'impression de garder la maîtrise de la situation, mais le lendemain vous pourriez être complètement désespéré.

Voici un aperçu des différentes émotions que vous pourriez ressentir au long de votre expérience du cancer :

Le choc

L'annonce d'un diagnostic d'un cancer du sang peut être très surprenante et déstabilisante. Il peut se passer un bon moment avant d'assimiler le tout.

La colère

La difficulté à comprendre pourquoi ça vous arrive. Vous pourriez avoir l'impression que personne n'arrive à comprendre votre situation et vivre un sentiment d'injustice.

Le déni

Le refus de croire ou d'accepter votre diagnostic de cancer. Cette réaction normale vous permet d'avoir un moment pour mieux absorber la nouvelle.

« J'ai essayé de rester positif tout au long de mon parcours parce que j'étais tellement entouré, mais à l'intérieur, je paniquais. Tout le monde m'offrait son soutien, mais je n'osais les prendre au mot car je ne voulais être un fardeau pour qui que ce soit. Je ne voulais pas que mes enfants sachent que j'avais un cancer. Je devais protéger tous ceux qui m'entouraient. »

– Un survivant

L'incompréhension

On est si bouleversé par l'annonce du diagnostic que l'on peut avoir de la difficulté à absorber l'information sur un cancer du sang, car elle est complexe. Il est normal de se sentir rapidement dépassé par la quantité d'information reçue.

La peur et l'incertitude

L'impression de ne plus avoir la maîtrise de votre vie et la crainte de ce que l'avenir vous réserve.

La culpabilité

L'impression que vous êtes responsable d'avoir reçu un diagnostic de cancer ou des émotions que vous faites vivre à vos proches.

La solitude et l'isolement

L'impression que personne, même les gens que vous aimez, ne comprend ce que vous vivez. Vous pourriez aussi avoir l'impression que tous continuent leur vie pendant que vous devez mettre la vôtre en suspens. De plus, vous pourriez vous sentir trop malade pour participer aux activités qui vous plaisaient auparavant.

La tristesse

Le chagrin face à la perte de votre santé ou de votre capacité à profiter de la vie autant que vous aimeriez le faire.

Le stress et l'anxiété

La nervosité ou l'incapacité d'arrêter des pensées constantes. Vous et vos proches vous sentirez parfois stressés et préoccupés au sujet de différentes sphères dans votre vie. Cette période d'adaptation comporte plusieurs défis qui peuvent vous faire sentir particulièrement anxieux.

L'impuissance

Le sentiment de perte de contrôle. Vous pourriez ressentir que tout vous échappe et que vous avez perdu votre autonomie ou votre capacité de gérer plusieurs aspects de la vie quotidienne.

La détresse

Le sentiment d'être dépassé par la situation, par la quantité d'information à assimiler et par le nombre de changements à venir.

Le soulagement

L'allègement du stress par le fait de pouvoir mettre des mots sur la maladie et de pouvoir jouer un rôle actif dans ce qui vous arrive.

L'espoir

L'impression que vous pourrez surmonter les difficultés et envisager l'avenir avec optimisme.

L'expérience du cancer

Cette section vous aidera à comprendre les émotions à différentes étapes de votre expérience du cancer.

Attente avant le diagnostic

Le temps qui s'écoule entre les différents tests et votre diagnostic peut vous sembler interminable. Pendant cette période d'attente, vous pourriez ressentir de l'incertitude, de l'inquiétude ou encore de l'angoisse. Ces émotions pourraient avoir un impact important sur vos activités régulières. L'aspect le plus difficile dans l'attente du diagnostic est le sentiment de perte de contrôle et d'inconnu. Ces sentiments peuvent créer des pensées anxieuses.

« Dire qu'un diagnostic de cancer change une vie, c'est un euphémisme. Les défis posés par le cancer et les traitements subséquents peuvent sembler insurmontables, mais vous pouvez en retirer des bienfaits puissants. Nous avons été inondés de bonté, au-delà de ce que j'aurais pu imaginer, et je leur en suis immensément reconnaissant. »

– Un survivant

Annonce du diagnostic

L'annonce d'un cancer est toujours un choc. Le diagnostic peut déclencher beaucoup d'émotions. Il n'y a pas de bonne façon d'y réagir et personne n'y est jamais bien préparé. Vous pourriez avoir des craintes concernant la douleur, les symptômes, le choix des traitements ou les changements physiques. Vous pourriez vous sentir dépassé par l'information à retenir et les décisions à prendre.

Vivre avec le cancer – Faire le deuil de son ancienne vie

Chaque étape du processus de deuil vous aide à vous adapter et à jouer un rôle actif dans vos soins. Si vous sentez que vous n'êtes pas en mesure d'y parvenir, demandez de l'aide. Par exemple, le fait de rester trop longtemps dans le déni peut vous empêcher de prendre la meilleure décision pour votre santé ou de rechercher le soutien nécessaire auprès de votre famille.

Vous pourriez ressentir des craintes qui portent sur la douleur et les symptômes, sur le choix de la meilleure option de traitement ou sur l'utilisation de thérapies de remplacement ou complémentaires.

Durant cette période, vous pourriez avoir besoin de soutien pour aider à surmonter le choc, l'anxiété, la peur et le sentiment de perte de contrôle. Le diagnostic peut déclencher de nombreuses craintes face :

- À la mort
- Aux changements physiques
- Aux traitements désagréables ou de leurs effets secondaires
- Aux inquiétudes quant à la réaction de la famille et des amis
- Aux préoccupations au sujet des tâches quotidiennes, du travail ou des ressources financières

N'hésitez surtout pas à aller chercher de l'aide lorsque l'anxiété devient trop prenante dans votre vie et vous empêche de fonctionner. Des ressources existent. Contactez votre équipe de soins, un membre de l'équipe de la SLLC ou un psychologue en cas de besoin. Vos proches pourront aussi vous soutenir tout au long de cette expérience.



« Les connaissances et les conseils des participants et des animateurs du groupe d'entraide ainsi que la compréhension dont ils font preuve font en sorte que je ne me sens pas seule dans mon expérience avec le cancer. »

– Une survivante

Surveillance active (attente sous surveillance)

Quand vous recevez un diagnostic de cancer, vous voudrez sans doute commencer votre traitement rapidement, et l'attente pourrait être difficile à supporter. Pour certains types de cancer du sang, la meilleure option est la surveillance active. Par des examens réguliers, votre équipe de soins suivra de près votre état de santé et l'évolution du cancer afin que le traitement puisse commencer au moment où vous en aurez besoin.

Traitement

Le délai entre le diagnostic et le début du traitement peut être particulièrement difficile. Tout au long de votre traitement, vous pourriez ressentir de la peur et de l'anxiété. Vous pourriez, par exemple, avoir peur de certaines procédures médicales (aiguilles, endroit clos, etc.) ou des changements physiques, tels que la perte des cheveux.

Récidive

La récidive, ou la réapparition du cancer, peut provoquer en vous un sentiment de désespoir, une grande appréhension à l'idée de subir d'autres traitements, un sentiment de détresse et une escalade des peurs ressenties lors de votre premier diagnostic. Ce n'est pas parce que c'est une récidive que vous savez maintenant gérer toutes les émotions ressenties.

La vie après le cancer ou la recherche de votre nouvelle normalité

La période suivant le traitement pourrait vous poser des défis particuliers. Vous pourriez vous sentir abandonné par le système ou mal préparé à réussir la transition entre l'intensité des soins et le retour à la vie normale.

Après votre traitement pour le cancer, vous pourriez vivre différents effets physiques et psychologiques à court, moyen ou long terme, notamment :

- Fatigue et brouillard au cerveau
- Problème de fertilité pour les plus jeunes
- Ménopause prématurée
- Choc post-traumatique
- Anxiété et dépression
- Peur de la récidive, ou de la réapparition du cancer
- Peur de la mort
- Culpabilité
- Difficultés pour le retour au travail ou à l'école
- Difficultés financières

« Ma femme et moi nous sommes tous deux portés volontaires pour le programme de soutien par les pairs, moi en tant que survivant, et elle à titre de proche aidante. Ce fut très enrichissant de pouvoir aider d'autres survivants de diverses façons. »

– Un survivant

« Avoir peur, c'est normal, mais être en colère, ça l'est moins. J'étais vraiment irritée. J'étais confuse aussi – je croyais qu'une fois chez le médecin, tout irait de soi, mais c'est faux. À ce stade, il aurait été utile de savoir que ce que je ressentais était normal et que je n'étais pas seule. »

– Une survivante

L'importance de prendre soin de sa santé mentale

Étant donné que vous pourriez ressentir une gamme d'émotions tout au long de votre expérience avec le cancer, il est important de se familiariser avec les symptômes qui peuvent indiquer des problèmes de santé mentale. La santé mentale est aussi importante que la santé physique. Certains symptômes nécessitent une attention immédiate.

Demandez immédiatement de l'aide si vous ressentez un ou plusieurs symptômes suivants :

- Pensées suicidaires
- Automutilation
- Abus de substance (alcoolisme, toxicomanie)
- Trouble alimentaire (anorexie, boulimie, hyperphagie, orthorexie)

Cherchez de l'aide si vous soupçonnez l'un des problèmes suivants. Ces symptômes doivent être traités même si vous recevez un traitement contre le cancer.

L'anxiété

- Difficulté à se détendre, se sentir constamment tendu
- Manque de sommeil
- Difficulté à se concentrer
- Rythme cardiaque plus rapide
- Maux de tête, douleurs musculaires
- Troubles de l'appétit
- Diarrhée
- Faiblesse ou étourdissement
- Sensation serrée dans la gorge ou la poitrine

La dépression

- Tristesse qui ne disparaît pas
- Peu ou pas d'intérêt, de plaisir
- Indifférence émotionnelle
- Sentiment de culpabilité ou d'être un fardeau pour sa famille
- Impuissance ou désespoir
- Irritabilité
- Pleurs (pendant de longues périodes ou plusieurs fois par jour)
- Difficulté à voir des solutions

Le trouble de stress post-traumatique (TSPT)

- Pensées négatives persistantes et envahissantes
- Comportement d'évitement
- Hyperexcitation
- Comportement réactif
- Hypervigilance
- Sentiment de vouloir tout contrôler

19%
des survivants
du cancer disent
vivre un choc
post-traumatique

Stratégies pour mieux vivre avec le cancer

Renseignez-vous

Informez-vous auprès de ressources fiables. Assurez-vous que l'information est validée et à jour. Consommez l'information en petites doses, selon votre capacité. Puisque les traitements peuvent rendre difficiles la lecture et l'assimilation, utilisez des outils différents comme des vidéos explicatifs ou des balados.

« Je voulais des informations, mais j'ai trouvé cela accablant... car c'était beaucoup d'information. J'étais encore sous le choc et j'avais besoin de renseignements que je pourrais digérer. Mais au fur et à mesure que je progressais, j'étais capable d'absorber plus d'information. »

– Un survivant

Cherchez de l'aide

Beaucoup de gens pensent que de demander de l'aide est synonyme de faiblesse. Pourtant, lorsque le cancer frappe, l'aide prend différents visages et provient de sources diverses. Ces sources vous permettront de trouver une base solide pour faire face à la situation :

- Famille et amis proches
- Groupes de soutien
- Compagnons de travail et réseau élargi
- Organismes bénévoles
- Psychologues et travailleurs sociaux
- Conseillers financiers
- Chefs religieux ou spirituels

Faites équipe avec votre équipe de soins

Votre équipe de soins est là pour répondre à vos questions et vous tenir informé tout au long de votre parcours avec le cancer. Voici comment vous pouvez jouer un rôle actif dans votre expérience du cancer :

- Participez aux décisions touchant vos traitements.
- Fixez des buts réalisables et faites un plan pour les réaliser.
- Cherchez des professionnels qui se spécialisent dans votre type de cancer.
- Ne sautez aucun rendez-vous médical, même si vous vous sentez bien.
- Maintenez votre couverture d'assurance si possible.
- Parlez de votre vécu. Les psychologues, psychiatres, infirmières et travailleurs sociaux peuvent offrir du soutien.

Améliorez votre santé

Malgré que vous ne puissiez pas contrôler le cancer, il y a plusieurs choses que vous pouvez faire pour vivre sainement, notamment :

- Adopter une bonne alimentation
- Faire de l'exercice
- Cesser de fumer
- Réduire votre consommation d'alcool

Prenez soin de votre santé mentale

- Joignez-vous à un groupe de soutien organisé par la SLLC ou participez au programme Premier contact afin de vous exprimer sur vos inquiétudes. Bénéficiez du partage de vécus semblables.
- Changez-vous les idées en faisant des activités que vous aimez.
- Maintenez autant de normalité que possible.
- Écrivez des raisons de garder espoir ou parlez-en avec vos proches.
- Passez du temps dans la nature.
- Réfléchissez sur vos croyances personnelles.
- Écoutez des histoires de personnes vivant avec le cancer qui mènent une vie active.
- Essayez des stratégies de relaxation comme la méditation pleine conscience, le yoga ou l'imagerie mentale.

N'oubliez pas vos aidants

Plusieurs études ont révélé que les membres de la famille vivent une détresse aussi grande, et quelquefois plus grande, que les personnes vivant avec le cancer. Souvent, les aidants :

- Ont peur de la solitude
- Se sentent impuissants
- Voient leur mode de vie perturbé
- Ne sont sûrs de rien

Même si ça peut être difficile, dites à vos proches ou à vos amis comment vous vous sentez. Il y aura des jours moins faciles que d'autres où vous aurez besoin d'exprimer votre tristesse. N'ayez pas peur des conversations difficiles et encouragez vos aidants à chercher de l'aide, au besoin.

« Grâce au programme Premier contact, j'ai pu entendre les histoires d'autres survivants, ce qui m'a notamment aidé à retrouver l'espoir et la foi que j'avais perdus plus tôt pendant mon traitement. »

– Un survivant

« C'est souvent plus dur pour la famille que ce l'est pour moi parce que je sais ce qui se passe dans ma tête. »

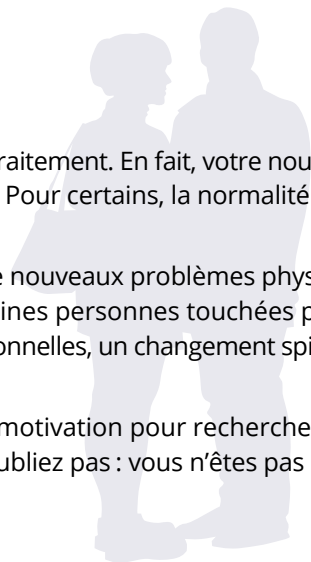
– Un survivant

Vers une nouvelle normalité

Chacun vit le cancer à sa manière, et il en va de même pour la vie après le traitement. En fait, votre nouvelle normalité sera façonnée par les changements que le cancer a provoqués. Pour certains, la normalité sera le retour à la vie qu'ils menaient avant d'avoir le cancer.

Pour d'autres, la vie ne sera plus jamais la même. Vous aurez peut-être de nouveaux problèmes physiques, de nouvelles habitudes de vie ou de nouvelles réalités financières. Certaines personnes touchées par le cancer rapportent des changements dans leurs relations, des forces personnelles, un changement spirituel, une plus grande appréciation de la vie et de nouvelles possibilités.

Le cancer peut donc être négatif mais il peut également vous donner la motivation pour rechercher un nouveau sens à votre vie. Quel que soit votre parcours avec le cancer, n'oubliez pas : vous n'êtes pas seul.





« Pendant des années, j'ai pensé que je devais apprendre à vivre avec avec un néoplasme myéloprolifératif par mes propres moyens, jusqu'à ce que je contacte la SLLC. L'équipe des services à la communauté m'a beaucoup rassuré et j'ai compris que je n'étais pas seule. »

– Une survivante

Nous sommes là pour vous aider

Vous ferez face à des défis à chaque étape de votre parcours avec le cancer. Lorsque vous nous appelez, l'un de nos responsables des services à la communauté peut vous aider personnellement de différentes manières. Si vous ou votre proche vivez avec un cancer du sang, nous pouvons :

- Écouter attentivement et avec compassion les difficultés auxquelles vous faites face
- Vous orienter vers des informations qui portent spécifiquement sur votre type de cancer du sang ou de traitement
- Vous aider à vous organiser pour gérer et prendre en charge vos soins
- Déterminer les services qui vous seraient bénéfiques

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