Vivre après le lymphome

LYMPHOME CANADA

GUIDE VIVRE APRÈS LE LYMPHOME

Le manuel accompagnateur :

www.vivreapreslelymphome.ca

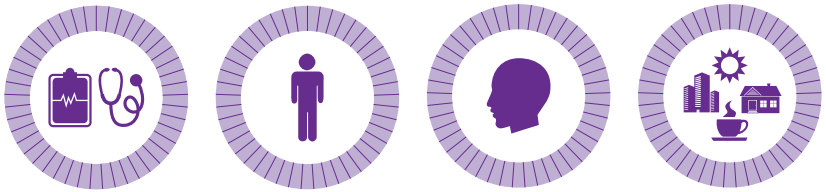
Bienvenue

Vivre après le lymphome est un portail de soutien créé pour les patients atteints de lymphome, comme vous, qui sont rendus aux phases de leur expérience en dehors des traitements.

Le **Guide Vivre après le lymphome (VAL)** est un manuel qui accompagne ce portail. Vous pouvez y inscrire vos antécédents médicaux concernant le lymphome et votre plan de soins de suivi. Plusieurs survivants du lymphome se retrouvent avec des sensations d'incertitude et ne savent pas toujours qui consulter pour aller de l'avant. C'est pourquoi nous avons inclus dans le **Guide VAL** des questions que d'autres se sont posées après le lymphome et ont pu intégrer leurs expériences passées dans leur « nouvelle normalité ».

Ces questions sont conçues afin de vous servir comme point de départ de réflexion. Vous trouvez peut-être que certaines de ces questions ne vous concernent pas alors que d'autres peuvent toucher une corde sensible. De toutes façon, un proche examen pourrait vous aider à identifier des aspects de votre vie qui nécessitent une réflexion, une exploration ou une action plus poussée pour planifier votre futur.

Pour faciliter les choses, le **Guide VAL** est organisé en quatre aspects de la survie, tout comme les onglets du portail **Vivre après le lymphome** :



Ma maladie | Mon corps | Mon esprit | Mon monde

Prenez le temps d'examiner chaque aspect et de réfléchir à son importance pour vous. Au fur et à mesure que vous parcourez chacune des sections, sentez-vous à l'aise de prendre des notes au besoin.

Vous avez également l'option de télécharger ce **Guide VAL** à partir du site **www.vivreapreslelymphome.ca.**

Ma maladie

Ma maladie

Soins de suivi après le traitement

Une fois terminé le traitement actif, on vous remettra probablement un plan de suivi permettant de tracer vos progrès et votre récupération ainsi que pour surveiller la récidive possible. Il est très important de vous présenter à toutes vos consultations de suivi prévues. L'horaire des consultations, des examens et des interventions que vous devrez subir pendant la période de suivi sera personnalisé pour vous. À ce moment, vous continuerez à être suivi par votre équipe de soins actuelle qui vous a appuyé depuis votre diagnostic de lymphome.

Dans votre parcours, il est possible que la responsabilité de vos soins soit remise graduellement à votre médecin de famille. De plus, il se peut que vous commenciez à consulter de nouveaux intervenants : neurologue, dentiste, physiothérapeute ou naturopathe pour consulter sur d'autres questions liées à votre santé.

Peu importe le professionnel consulté, il sera important de vous assurer que celui-ci est au courant de vos antécédents médicaux pour continuer à recevoir les meilleurs soins possibles. Dans cette section du guide, vous pouvez inscrire les renseignements nécessaires pour contacter votre équipe de soins, les détails de votre suivi ainsi que vos antécédents médicaux nécessaires lors de vos futures consultations.

Questions à aborder en planifiant la suite :	**Outils pour vous aider :**
Savez-vous qui rejoindre si vous avez des questions sur votre lymphome, état de santé ou autres inquiétudes?	**Mon équipe de soins :** Inscrivez l'information de contact de l'ensemble des membres de votre équipe de soins et prenez connaissance de leurs rôles futurs lorsque vous les rencontrez.
Avez-vous regroupé, à un endroit, des copies de tous vos dossiers médicaux et souligné les détails de votre diagnostic, des examens et des traitements reçus pour y accéder facilement?	**Mes antécédents de lymphome :** Saisissez les principaux détails de vos antécédents de lymphome, incluant votre diagnostic et vos traitements.
Avez-vous discuté avec votre équipe de soins d'un plan pour les prochaines étapes?	**Plan de soins de suivi :** Décrivez le plan en place ou celui à discuter avec votre équipe de soins.
Avez-vous fait la liste des consultations de suivi (et des dates) ainsi que des tests que vous devez subir?	**Consultations futures :** Inscrivez les consultations à venir dans le tableau fourni.
Savez-vous ce que votre médecin veut que vous surveilliez concernant les nouveaux symptômes ou changements dans votre corps/état de santé?	**Symptômes à surveiller et à signaler :** Inscrivez vos symptômes dans le tableau fourni pour réviser avec votre équipe de soins.

Mon équipe de soins

Votre équipe de soins peut être composée de différents intervenants – plusieurs y sont énumérés ci-dessous. Utilisez cette section pour y conserver tous les renseignements nécessaires pour les contacter.

Rôle	**Coordonnés** (Inclure : nom, adresse, n° téléphone, n° télécopieur et courriel)
Médecin responsable du traitement du lymphome (ex., hématologue ou oncologue)	
Radio-oncologue	
Chirurgien	
Infirmière pivot	
Médecin de famille	

Pharmacien d'hôpital	
Pharmacien communautaire	
Soutien psychosocial (ex., psychologue, psychiatre, conseiller, etc.)	
Coordonnateur d'accès aux médicaments	
Autres professionnels médicaux (ex., obstétricien/gynécologue, urologue, endocrinologue, etc.)	
Spécialiste complémentaire (ex., nutritionniste, acupuncteur, naturopathe, etc.)	

Mes antécédents de lymphome

Symptômes avant le diagnostic :

Décrire le type de lymphome :
(stade/grade)

Date du diagnostic : Âge au diagnostic :

Traitement : (cochez tout ce qui s'applique et décrivez)

☐ **Chimiothérapie** (incluez le type de médicament, les schémas et les doses)

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

☐ **Thérapie biologique** (incluez le type de médicament, les schémas et les doses)

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

☐ **Radiothérapie** (incluez précisément l'endroit visé)

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

☐ **Chirurgie** (incluez précisément l'endroit visé)

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

☐ **Thérapie complémentaire** (ex., acupuncture, homéopathie, herbes, thérapie physique, etc.)

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

☐ **Autre :** _____

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

☐ **Autre :** _____

Date de début : Date de fin :

Détails :

Effets secondaires/complications :

Plan de soins de suivi

Inscrivez le plan de suivi établi par votre médecin de premier recours pour votre lymphome. Incluez des détails concernant les consultations à venir et les recommandations médicales. Utilisez le tableau ci-dessous pour inscrire les prochains tests diagnostiques afin de dépister la récidive possible ou d'autres inquiétudes de santé futures. Remarquez que ce ne sont pas tous les tests énumérés qui seront nécessaires dans votre cas.

Aperçu du plan :

Consultations futures

Date	Professionnel de la santé	Raison

Visitez la section **Soins de suivi après le traitement** du site **www.vivreapreslelymphome.ca** afin d'en apprendre davantage au sujet des soins de suivi.

Tests diagnostiques de suivi

Type	Date	Résultats
Examen physique		
Analyses sanguines (ex., marqueurs tumoraux, numérations sanguines)		
Radiographie		
Tomodensitométrie		
IRM		
Scan TÉP		
Scintigraphie		
Colonoscopie/ sigmoïdoscopie		
Tests cardiaques (ECHO, ECG)		
Tests de la fonction pulmonaire		
Tests de la thyroïde (fonction, scanographie, biopsie)		
Mammographie		
Frottis Pap		
Concentrations d'APS		

ECHO : échocardiogramme; ECG : électrocardiogramme; IRM : imagerie par résonance magnétique; TÉP : tomographie par émission de positrons; APS : antigène prostatique spécifique.

Antécédents de santé généraux

Avez-vous eu d'autres problèmes de santé dans le passé?

(ex., autres cancers, blessures antérieures, asthme, problèmes pulmonaires, troubles dermatologiques, préoccupations cardiaques, troubles gastro-intestinaux, problèmes génito-urinaires, diabète, préoccupations d'ordre sexuel/reproduction, infections graves, ostéoporose, convulsions, problèmes psychosociaux, etc.)

Problème de santé	**Date**	**Traitement**

Médicaments et suppléments actuellement utilisés

Médicament*	Dose	Raison pour l'utilisation

* Veuillez remarquer que plusieurs médicaments produisent des effets secondaires. Vous désirez peut-être vous familiariser avec les effets secondaires courants et signaler tout ce qui est inhabituel à votre médecin.

Symptômes à surveiller et à signaler

Votre équipe de soins peut vous informer au sujet des symptômes à surveiller et à signaler, surtout ceux qui pourraient être liés à des signes d'une rechute potentielle.

Rappelez-vous que si vous avez reçu un traitement contre le lymphome, il est possible que des effets tardifs se manifestent. Considérez cela pendant que vous vous ajustez à votre nouvelle normalité.

Il est naturel de vous sentir constamment sur un pied d'alerte à la recherche de symptômes et il peut être difficile de savoir si un symptôme est lié à une rechute ou récidive. Tout signe inquiétant devrait être signalé à votre équipe de soins.

Utilisez cette section pour écrire ***tout*** symptôme dont vous aimeriez discuter avec vos intervenants.

Soyez en alerte pour des symptômes qui sont :

1. **Inexplicables :** lorsque des symptômes se manifestent sans explication logique (ex., fièvre sans infection)

2. **Persistants :** lorsque les symptômes ne disparaissent pas dans un délai raisonnable (ex., toux qui n'en finit plus)

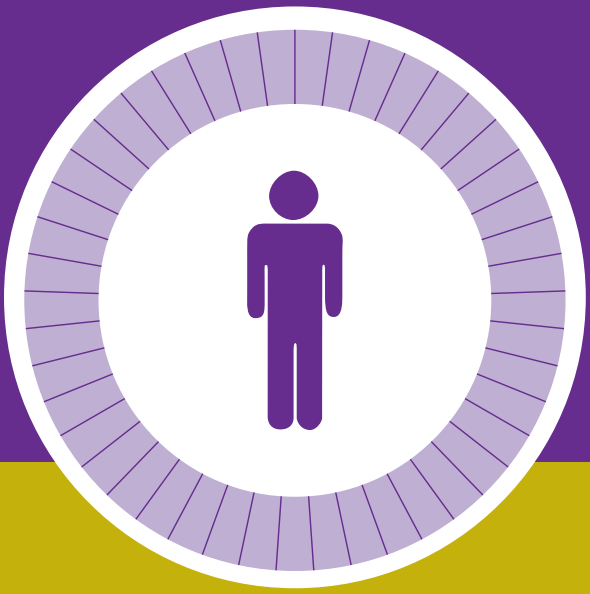
3. **En évolution :** lorsque les symptômes s'aggravent avec le temps (ex., perte de poids continuelle en l'absence d'un changement dans les habitudes d'activité physique ou d'alimentation).

Ces signes et symptômes peuvent être d'ordre général (ex., fatigue, sueurs nocturnes, modification du poids, infections) ou plus spécifique à un organe (ex., touchant des systèmes précis et produisant des effets musculosquelettiques, pulmonaires, neurologiques, cardiaques, gastro-intestinaux et génito-urinaires).

Date du début	Détails du symptôme

Visitez la sous-section **Préoccupations liées à la maladie après le lymphome** sous l'onglet **Ma maladie** sur le site **www.vivreapreslelymphome.ca** afin d'en apprendre davantage au sujet des inquiétudes futures concernant la maladie.

Allez à la sous-section **Effets tardifs du traitement** de l'onglet **Mon corps** sur le site **www.vivreapreslelymphome.ca** afin d'en apprendre davantage au sujet des effets secondaires potentiels que vous pouvez ressentir comme conséquences de vos traitements contre le lymphome.



Mon corps

Mon corps

Effets tardifs du traitement

Si vous avez terminé le traitement contre le lymphome, il est maintenant temps de vous concentrer sur la guérison. Cependant, il est possible que vous remarquiez certains effets secondaires qui continuent de se manifester pendant des mois ou même des années après la fin de votre traitement. Vous pouvez aussi développer de nouveaux effets secondaires bien après la fin de votre traitement. Le type d'effets tardifs et les probabilités de développer ces effets dépendront grandement du type de traitement que vous avez reçu.

D'autres facteurs qui jouent un rôle afin de déterminer si vous développerez ou non des effets tardifs liés au traitement sont : la durée de votre traitement, votre âge au moment du traitement, votre âge en ce moment, vos antécédents familiaux de santé et votre état général de santé ainsi que votre mode de vie.

Dans cette section, vous trouverez des questions aidant à identifier différents effets tardifs liés au traitement et à documenter la façon dont ceux-ci affectent votre vie quotidienne.

Pour en apprendre davantage au sujet de la fatigue, des lésions nerveuses, de la fonction glandulaire réduite, des problèmes de mémoire ou de confusion, des infections, des problématiques sexuelles, des problématiques reproductives, de la maladie cardiaque et l'accident vasculaire cérébral, des lésions pulmonaires, des problèmes oculaires, des complications osseuses et des cancers secondaires, visitez la sous-section **Effets tardifs liés au traitement** sous l'onglet **Mon corps** sur le site **www.vivreapreslelymphome.ca**.

À quel type de changements (visibles/non visibles), résultant du traitement contre le lymphome, devez-vous faire face (ex., perte de cheveux, cicatrices, douleur, perte de sensation, infertilité, etc.)?

De quelle façon ces effets tardifs du traitement ont-ils affecté vos activités quotidiennes?

Les changements physiques ont-ils modifié votre désir ou votre participation à certaines activités habituelles ou relations personnelles faisant partie de votre vie avant la maladie? Utilisez cet espace pour y noter quelques réflexions.

Vos habitudes de sommeil ou la qualité de votre sommeil ont-elles été affectées? De quelle façon?

Identifiez le membre approprié de votre équipe d'intervenants avec lequel vous désirez discuter de ces changements ou de ces effets.

Prenez note de ces effets dans les sections **Symptômes à surveiller et à signaler** et **Consultations futures** sous l'onglet **Ma maladie** du **Guide VAL** afin de vous souvenir de discuter de ces problématiques lors d'une prochaine consultation.

Avez-vous exploré des façons de gérer ces effets? Quelles sont les ressources qui vous ont aidé dans ce processus?

Mode de vie sain

Au fur et à mesure que vous recouvrez la santé après votre expérience du lymphome, il est important de maintenir un mode de vie sain.

Visitez la sous-section **Mode de vie sain** sous l'onglet **Mon corps** sur le site **www.vivreapreslelymphome.ca** afin d'en apprendre davantage au sujet de l'activité physique, la saine alimentation, le maintien d'un poids santé et l'exposition à des facteurs environnementaux.

Choix actuels de mode de vie

Type	Détails
Tabagisme	
Consommation d'alcool	
Usage de drogue récréative	
Diète particulière (ex., végétarien, sans gluten, réduction du sodium, etc.)	
Pratique d'exercice physique	Types d'exercices à faible intensité :
	Types d'exercices d'intensité modérée :
	Types d'exercices à forte intensité :

Identifiez des modifications que vous souhaitez apporter à votre mode de vie afin de vous aider à gérer des effets physiologiques précis que vous ressentez (ex., alimentation, sommeil, exercice, soutien complémentaire).

Quels sont certains changements/objectifs précis et atteignables à apporter à votre mode de vie que vous pouvez entreprendre afin d'essayer d'améliorer votre santé globale?

Identifiez des approches complémentaires précises que vous désirez incorporer dans votre régime ou diète et dont vous aurez besoin de discuter avec votre équipe de soins.

Prenez-en note dans la section **Consultations futures** sous l'onglet **Ma Maladie** du **Guide VAL** afin de vous souvenir de discuter de ces approches avec votre équipe de soins.

Quel est votre niveau actuel d'activité physique? Dans le futur, prévoyez-vous essayer d'augmenter vos périodes d'activité physique ou l'intensité de celles-ci? Identifiez des exemples précis.

Prenez-en note dans la section **Consultations futures** sous l'onglet **Ma Maladie** du **Guide VAL** afin de vous souvenir de discuter de ces activités avec votre équipe de soins.

Identifiez des mentors qui peuvent vous aider à planifier la façon d'atteindre vos objectifs (ex., meneurs de groupes de soutien, conseillers, etc.).

Y a-t-il des gens de votre entourage qui pourraient vous accompagner afin de vous aider à atteindre vos objectifs de mode de vie et de forme physique? Pourraient-ils agir à titre de « partenaire d'entraînement » (ex., proches, amis, voisins, collègues de travail, etc.)? Inscrivez leur nom ici et discutez de votre plan avec eux.

Mon esprit

Mon esprit

Après la fin de votre traitement contre le lymphome, il est fort possible que vous ressentiez une gamme d'émotions. Vous vous attendez peut-être à ressentir certaines de ces émotions, alors que d'autres peuvent vous prendre complètement par surprise. Souvenez-vous que vous êtes unique et que votre situation vous est personnelle. Il n'y a pas de mode d'emploi parfait sur de nouvelles façons de réagir à la situation. Souvenez-vous de prendre les choses une journée à la fois et que vous n'êtes pas isolé et seul dans cette situation; il y a des gens qui peuvent vous aider.

Utilisez cette section pour réfléchir sur vos sentiments. En écrivant vos sentiments, vous pouvez parfois trouver plus facilement une façon de les affronter.

Pour en apprendre davantage au sujet des émotions auxquelles vous attendre après votre expérience du lymphome, des suggestions sur la façon de les gérer et l'endroit où trouver du soutien, visitez l'onglet **Mon esprit** sur le site **www.vivreapreslelymphome.ca**. Vous y trouverez également des suggestions sur la façon d'adopter une attitude positive pendant votre convalescence.

Avez-vous fait l'expérience d'un changement d'attitude par rapport à la façon dont vous vous percevez après votre expérience du lymphome? Qu'est-ce qui a changé d'après vous? De quelle façon interprétez-vous ce changement : positif ou négatif?

Quelle est votre attitude actuelle face à votre maladie?

Quelles sont vos principales émotions en ce moment? Vos émotions vous aident-elles à progresser ou vous retiennent-elles?

Quelles sont les choses qui vous ont donné de la force lors de votre diagnostic ou vos traitements? De quelle façon pouvez-vous vous appuyer sur ces éléments maintenant, afin de vous aider à progresser?

Une affiliation spirituelle ou religieuse a-t-elle fait partie de votre expérience du lymphome? De quelle façon cela vous a-t-il aidé à affronter à tout ce que vous avez dû subir?

Avez-vous fait la paix avec la fameuse question « Pourquoi ça m'arrive à moi »? Comment en êtes-vous arrivé à accepter la situation?

Avez-vous encore des sentiments négatifs qui auraient besoin d'être gérés (ex., culpabilité, tristesse, colère, etc.)? Quelles démarches pouvez-vous faire afin de les résoudre?

Avez-vous peur de la « cause inconnue » de votre maladie? Quelles démarches avez-vous entreprises ou pensez-vous entreprendre pour faire face à vos craintes?

Si vous avez peur d'une rechute, quelle est l'intensité de cette peur? Cette peur met-elle en péril votre capacité à fonctionner et à effectuer vos activités de la vie quotidienne?

Prenez le temps de réfléchir sur votre expérience du lymphome et comment cela a changé votre vie. Avez-vous pensé à ce qui est maintenant important pour vous et à ce que vous aimeriez changer?

Avez-vous le goût de redonner à la communauté du lymphome? Réfléchissez à des moyens de partager votre expérience avec d'autres afin de les soutenir dans leur propre cheminement.

De quelles façons vos réflexions ou vos croyances ont-elles été influencées par d'autres personnes? Décrivez ce qu'elles ont dit ou fait.

Comment envisagez-vous votre futur après votre expérience du lymphome?

Mon monde

Mon monde

Dans la vie après le diagnostic et les traitements possibles, il y a la réalisation que votre vie pourrait bien ne jamais revenir à la normale. Vous devez maintenant envisager la possibilité de vous créer une « nouvelle normalité ». Une partie de ce processus implique la réévaluation de vos relations personnelles et de vos objectifs professionnels et financiers.

Utilisez cette section pour penser à vos relations personnelles et pour planifier votre retour au travail ou aux études, le cas échéant.

Pour en apprendre davantage au sujet des changements possibles auxquels vous pouvez vous attendre en matière de relations personnelles ainsi que sur la façon de planifier un retour au travail ou aux études, visitez l'onglet **Mon Monde** sur le site **www.vivreapreslelymphome.ca**. Vous y trouverez également de l'information au sujet des prestations auxquelles vous avez peut-être droit en lien avec un retour au travail ou aux études.

Y a-t-il des choses qui vous empêchent de vous sentir positif au sujet de vos relations avec votre entourage (ex., famille, amis, connaissances, collègues)? De quelle façon pouvez-vous remédier à la situation?

Avez-vous identifié des aspects importants de la vie quotidienne dont vous voulez discuter avec vos proches pendant votre rétablissement vers de nouvelles habitudes normales (ex., rôles et responsabilités, limites, inquiétudes)?

Votre entourage s'attend-il à plus ou moins de vous maintenant que vous êtes en processus de convalescence? De quelle façon ces attentes des autres rencontrent-elles celles que vous avez établies pour vous-même?

Qu'est-ce que vous allez partager avec les autres? Qu'allez-vous dire au sujet de votre expérience du lymphome et sur tout ce que vous avez subi?

Lorsque vous allez vous retrouver dans différents milieux (travail/école/ événement social), comment allez-vous répondre aux questions dont vous ne désirez pas discuter en détail en public?

Avez-vous planifié votre retour au travail ou à l'école et allez-vous avoir besoin de modifier certaines choses (ex., retour graduel, modification des responsabilités ou des tâches, ajouter les consultations de suivi à l'horaire) dans votre horaire habituel?

Avez-vous identifié la personne ressource en milieu de travail ou à l'école qui pourra vous aider avec le processus de retour?

Êtes-vous au courant de vos droits comme employé ou des attentes en matière de présence scolaire?

Êtes-vous au courant des prestations et des services qui vous sont offerts (ex., prestations de santé de l'employeur, assurance provinciale, assurance-chômage, ressources communautaires)?

Références et ressources

Vous pouvez trouver davantage d'information concernant les sujets discutés dans le **Guide VAL** dans la liste des références et des ressources ci-dessous :

1. Anderson, G. (2013). Cancer: 50 Essential Things to Do. New York: Penguin Books Ltd.

2. Cancer Care. (2012). After Treatment Ends: Tools for the Adult Cancer Survivor. http://media.cancercare.org/publications/original/25-ccc_survivor.pdf?1302556249. Consulté le 2 octobre 2014.

3. Cure. (23 février 2012). Survivorship Experts Agree on Essential Elements of Survivorship Care. Kathy Latour. http://www.curetoday.com/index.cfm/fuseaction/journey.showArticle/id/9/enableStageSubMenu/5/article_id/1852. Consulté le 2 octobre 2014.

4. Holland, J.C. & Lewis, S.L. (2000). The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty. New York: Harper Collins.

5. Magee, S. & Scalzo K. (2006). Picking Up the Pieces. Rutgers University Press.

6. Oncology Nurse Advisor. (15 janvier 2013). Coping With Cancer as a Young Adult. http://www.oncologynurseadvisor.com/coping-with-cancer-as-a-young-adult/article/276167/. Consulté le 2 octobre 2014.

7. Silverman, D. (2009). Your Brain After Chemo: A Practical Guide to Lifting the Fog and Getting Back Your Focus. PA: Da Capo Press.

LYMPHOME CANADA

Pour commander d'autres copies de ce **Guide VAL**, veuillez contacter Lymphome Canada à :

LYMPHOME CANADA

7111 Syntex Drive, Suite 351, Mississauga, ON L5N 8C3

Téléphone | Télécopieur : 905.822.5135 Sans frais : 1.866.659.5556

Questions d'ordre général : info@lymphoma.ca

Droits d'auteur sur l'ensemble du document, copyright © 2014 Lymphoma Canada. Les demandes de permission afin d'utiliser le contenu présenté dans ce guide devraient être acheminées directement à Lymphome Canada.