

Guide de l'aidant pour le cancer du pancréas – Qu'est-ce qui m'attend?

S'organiser après avoir reçu un diagnostic de cancer du pancréas peut constituer un pas important dans le contrôle de la situation. À titre d'aidant, vous aurez un important rôle à jouer pour aider l'être cher à obtenir les meilleurs soins possible. Voici quelques conseils pour vous aider dans la période suivant immédiatement le diagnostic.

1) Vous n'êtes pas seul

Un diagnostic de cancer du pancréas affectant un être cher peut constituer un choc. L'avenir fait peur, mais sachez que vous n'êtes pas seul.

Chaque année, autour de 4 000 autres familles canadiennes affrontent un nouveau diagnostic de cancer du pancréas. Cancer du pancréas Canada est là pour vous aider. Nous sommes la seule fondation canadienne qui s'applique à soutenir les personnes atteintes du cancer du pancréas et leurs familles. Nous avons un site internet (www.pancreaticcancercanada.ca) qui peut vous mettre en contact avec d'autres familles qui ont affronté le cancer du pancréas. Nous avons également une ligne téléphonique nationale sans frais (1-888-pancan9 / 1-888-726-2269) vous permettant de parler à d'autres personnes qui ont été touchées par le cancer du pancréas. N'hésitez pas à visiter notre site internet, à nous téléphoner ou à nous rejoindre par courriel (info@pancreaticcancercanada.ca) - nous sommes là pour vous aider.

2) Obtenez les renseignements fondamentaux

Obtenez de votre médecin les renseignements fondamentaux sur le type précis de cancer du pancréas dont est atteint votre cher malade, ce qui vous aidera dans vos futures décisions sur le traitement.

Quelques questions de base à poser :

- De quel type de cancer du pancréas mon être cher est-il atteint?
- Où se situe le cancer?
- Quel stade a-t-il atteint?
- S'est-il propagé?

Essayez de prendre note de ces renseignements par écrit. Comme bien des gens, vous pouvez ressentir de l'anxiété et de la crainte à l'annonce du diagnostic. Des notes écrites vous aideront à vous souvenir plus tard de renseignements importants. Vous pourrez également relire vos notes quand vous aurez eu plus de temps pour réfléchir. Il peut aussi être utile de garder un cartable ou un dossier réunissant tous les rendez-vous, les résultats des tests, des renseignements sur les essais cliniques et les formulaires de consentement.

Vérifiez vos notes avec le médecin à la fin du rendez-vous, et obtenez l'information qu'il vous faut!

3) Sollicitez une deuxième opinion

Tentez de vous faire référer à un centre canadien spécialisé dans le traitement du cancer du pancréas.

Votre médecin actuel peut constituer une excellente ressource, mais il est important aussi de consulter un spécialiste du cancer du pancréas. Cette forme de cancer est rare et les oncologues généralistes ne voient pas très souvent des patients atteints de ce type de cancer. De leur côté, les spécialistes du cancer du pancréas voient et traitent chaque année un grand nombre de patients atteints de cette maladie.

Voici une liste des centres canadiens spécialisés dans le traitement du cancer du pancréas, qui comptent des équipes s'occupant principalement des personnes atteintes du cancer du pancréas et de leurs familles.

Provinces de l'Atlantique

Victoria General Hospital
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Hôpital régional de Saint John
Saint John (Nouveau-Brunswick)

Québec

CHUM, Centre Hospitalier de
L'Université de Montréal
Montréal(Québec)

CUSM, Centre universitaire de santé
McGill (affilié à l'Hôpital général de
Montréal et à l'Hôpital Royal Victoria)
Montréal (Québec)

Hôpital général juif
Montréal (Québec)

CHUQ, Centre hospitalier universitaire
de Québec
Québec City (Québec)

Manitoba

ActionCancer Manitoba (à la fois hôpital et
organisme)

Ontario

Hamilton Health Sciences Corporation
Hamilton (Ontario)

Kingston General Hospital
Kingston (Ontario)

Grand River Hospital
Kitchener-Waterloo (Ontario)

London Health Sciences Centre
London (Ontario)

Trillium Health Centre
Mississauga (Ontario)

Hôpital d'Ottawa
Ottawa (Ontario)

Sunnybrook Health Sciences Centre
Toronto (Ontario)

St. Joseph's Health Centre
Toronto (Ontario)

Réseau universitaire de santé
Toronto (Ontario)

Winnipeg (Manitoba)

Saskatchewan

Regina General Hospital
Regina (Saskatchewan)

Royal University Hospital
Saskatoon (Saskatchewan)

Alberta

The Tom Baker Cancer Centre
Calgary (Alberta)

The University of Alberta Hospital
Edmonton (Alberta)

Colombie-Britannique

Kelowna General Hospital
Kelowna (Colombie-Britannique)

Royal Columbian Hospital
New Westminster (Colombie-Britannique)

Vancouver General Hospital
Vancouver (Colombie-Britannique)

Victoria General Hospital
Victoria (Colombie-Britannique)

4) Discutez des options

Discutez des options de traitement avec votre oncologue. Les options de traitement peuvent comprendre la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie, sous forme de protocoles normalisés ou d'essais cliniques. Consultez notre document de référence connexe Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint du cancer du pancréas. Qu'est-ce qui vous attend? pour explorer et comprendre les aspects fondamentaux du traitement du cancer du pancréas et les différentes formes de traitement disponibles.

5) Agissez comme intermédiaire

Aidez à communiquer les préoccupations de votre cher malade à l'équipe de soins. Prenez contact avec l'auxiliaire médical social de l'hôpital où votre être cher prévoit suivre son traitement. La spécialité de l'auxiliaire médical social est de soutenir les patients et leur famille, de prendre les dispositions nécessaires pour des soins à domicile, de comprendre le système de soins de santé et de défendre les intérêts des patients. Il peut vous aider à prendre des décisions éclairées en matière de traitement et s'assurer que les plans sont exécutés de façon efficace.

En plus de l'auxiliaire médical social, les hôpitaux comptent d'autres formes de soutien, comme une bibliothèque ou un centre de ressources pour les patients et les familles. Ces bibliothèques et centres de ressources sont souvent à proximité de la clinique desservie, dans votre cas la clinique pour le cancer du pancréas ou les affections gastrointestinales. Lorsque vous irez à la clinique pour le traitement, demandez à l'auxiliaire médical social ou au personnel s'il y a sur place un centre des ressources pour les patients et la famille, et comment s'y rendre.

6) Tenez un journal

À mesure que de nouveaux problèmes se présentent, inscrivez-les dans un carnet ou un cahier.

Tenez une liste de tous les médicaments que prend votre être cher. Veillez à commander et à renouveler les ordonnances suffisamment à l'avance pour toujours avoir les médicaments dont a besoin votre cher patient.

Il est parfois utile de consigner par écrit les questions qui se posent entre deux rendez-vous. Vous pouvez ainsi consulter vos notes lorsque vous rencontrez le médecin et vous assurer d'obtenir des réponses à vos questions.

N'hésitez pas non plus à poser des questions à d'autres membres du personnel de la clinique, comme l'auxiliaire médical social ou les infirmières affectées au traitement, qui ont traité avec d'autres familles aux prises avec le cancer du pancréas. Les travailleurs médicaux auxiliaires ou les infirmières peuvent souvent répondre à vos autres questions, et comme ils passent plus de temps avec votre famille, ils peuvent être une excellente source de soutien.

7) Aidez votre être cher à rester le plus en santé possible

Aider votre cher malade à bien manger pendant le traitement peut avoir un effet très important en vue de résultats positifs. Encouragez toujours votre être cher à consulter l'oncologue avant de modifier son régime alimentaire, de prendre des vitamines ou de commencer à consommer des compléments alimentaires, pour éviter de possibles interactions négatives avec les médicaments. Si votre cher patient envisage des traitements alternatifs, encouragez-le à en discuter avec l'équipe médicale afin d'établir la sécurité et la validité scientifique de ces traitements.

Au cours du traitement, il est très important que le patient consomme suffisamment de calories pour maintenir son état de santé. Il arrive souvent que les patients ne veulent pas manger, ce qui crée des difficultés particulières pour l'aidant. Essayez de profiter de tous les moments où votre être cher a de l'appétit, peu importe le moment. Essayez de varier la texture des aliments, de mou à croustillant, pour trouver celle que préfère le cher malade. Essayez de servir beaucoup de protéines, par exemple viande, œufs, fromage, tofu et poisson, car le corps a besoin de protéines pour combattre le cancer. Servez beaucoup de petits repas au fil de la journée plutôt que trois gros repas, car une pleine assiette d'aliments peut couper l'appétit à une personne atteinte du cancer.

Il est parfois difficile de maintenir l'hydratation d'une personne malade. Visez un minimum de huit verres de liquides par jour. Si votre être cher n'arrive pas à boire un plein verre de liquide, essayez de servir de plus petites quantités tout au long de la journée. Des portions plus petites

de liquides peuvent réduire le ballonnement et le malaise digestif. Pour ajouter des calories en douceur, vous pouvez remplacer l'eau par du jus, du lait, du lait frappé ou du bouillon.

Finalement, aidez l'être cher à prendre les médicaments et les suppléments d'enzymes prescrits par l'oncologue. De concert avec un bon régime alimentaire, ces médicaments et ces suppléments peuvent contribuer à un meilleur résultat. Si vous voulez plus de suggestions sur un régime alimentaire sain pour votre être cher, parlez-en à un diététiste de la clinique d'oncologie où il reçoit son traitement.

8) Réservez du temps pour vous-même

Prendre soin d'un être cher atteint du cancer du pancréas est une tâche exigeante. Alors, n'hésitez pas à demander de l'aide. Si vous travaillez, discutez de la situation avec votre superviseur immédiat. Vous pourriez demander une réduction de vos responsabilités au travail, ou un assouplissement de votre horaire.

Réservez aussi du temps pour faire ce que *vous* aimez personnellement. Un répit de temps en temps fera de vous un meilleur aidant.

9) Soyez vigilant

Une fois le traitement terminé, encouragez l'être cher à surveiller son cancer.

Malgré le traitement, il est possible que de minuscules cellules cancéreuses aient survécu. Il faut obtenir un suivi régulier de la part de l'oncologue pour maximiser la possibilité de détecter le plus rapidement possible une récurrence de la maladie. Le suivi peut comprendre des examens d'imagerie et des analyses de sang pour détecter la présence d'un cancer.

10) Aidez les autres

Faites appel à votre expérience du cancer du pancréas pour aider d'autres familles qui composent avec un nouveau diagnostic.

Inscrivez-vous à la liste d'abonnement de Cancer du pancréas Canada pour être en contact avec des familles affectées par le cancer du pancréas et recevoir notre bulletin et de l'information sur les activités et les événements dans votre région.

Aidez-nous à mieux sensibiliser les gens au cancer du pancréas!

Les renseignements et les services fournis par la Fondation canadienne du cancer du pancréas le sont à titre d'information seulement, et ne visent pas à remplacer des conseils, des diagnostics ou des traitements médicaux. Si vous craignez d'être atteint du cancer du pancréas, consultez immédiatement un médecin. La Fondation canadienne du cancer du pancréas ne recommande pas d'hôpital, de médecin, de produit ou de traitement particulier, même s'ils sont mentionnés dans nos publications.