

Dès le
diagnostic:
*Pour les
adolescents et
les jeunes*

Remerciements

Éditeurs

Teresa Herriage, DNP, APRN

Jeneane Sullivan Miller MSN, RN

Réviseurs

COG Group Chair, Douglas S. Hawkins MD

COG Nursing Steering Committee, Wendy Landier PhD, RN - Chair

COG Hematology/Oncology Committee, Naomi Winick MD – Chair

COG Patient Advocacy Committee, Kristy Sharif – Chair

COG Behavioral Science Committee, Leanne Embry PhD – Chair

COG Adolescent Young Adult Committee, Michael Roth MD - Chair

Conception Graphique

Danny Campos Gonzalez, BA

Illustrations Médicales

Terese Winslow

Réviseurs De La Traduction

Lanipua Yeh-Nayre RN, MSN, CPNP

Limitations De La Responsabilité Et Droits D'auteur

Les informations et le contenu du Guide pour la famille dès le diagnostic: Pour les adolescents et les jeunes, sont mis seulement à la disposition des familles dont les enfants, les adolescents, et les jeunes sont atteints d'un cancer à titre d'information. Bien que le Children's Oncology Group s'efforce de fournir des informations exactes et les plus récentes possibles, celles-ci peuvent être incomplètes sous certains aspects ou dépassées. Ne vous fiez pas à ces informations et sollicitez l'attention d'un médecin qualifié si vous avez des questions spécifiques à un état de santé, une maladie, un diagnostic ou un symptôme. Les informations et le contenu de le guide n'ont pas pour vocation de remplacer un diagnostic clinique, un avis médical, un dépistage, un conseil en matière de santé ou toute autre intervention de votre médecin (ou celui de votre enfant). En cas d'urgence médicale, composez le 911 ou le numéro des urgences locales. Le guide ne soutient aucun examen, produit ou aucune procédure spécifique.

Guide pour la famille dès le diagnostic: Pour les adolescents et les jeunes, du Children's Oncology Group, est la propriété du Children's Oncology Group (©2020-2024).

Introduction

Ce guide a été écrit pour les patients et les familles qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer. Ce diagnostic amène des changements dans ta vie et celle de tous les membres de ta famille. De nombreux(ses) adolescent(e)s et jeunes adultes nous ont dit que leur diagnostic avait fait naître des sentiments de peur, de colère et de tristesse. Avoir ces sentiments pendant cette période angoissante est tout à fait normal. Tu n'es pas seul(e). Avoir un cancer n'est pas de ta faute. Tu n'as rien fait ou rien négligé de faire pour causer ce cancer.

Tu vas recevoir de nombreuses informations dans les jours qui viennent. On te demandera de recevoir de nouvelles informations sur des sujets et des soins médicaux, alors qu'il est probable que tu te sentes bouleversé(e). Ce guide de diagnostic a été créé pour t'aider à te concentrer sur les informations les plus importantes dont tu as besoin à ce moment précis, juste après ton diagnostic. En collaborant au jour le jour avec ton équipe de soins, tu apprendras au fur et à mesure ce que tu as besoin de savoir pour prendre soin de toi. Ce guide est une introduction à ton apprentissage. Ton équipe de soins continuera à revoir avec toi les informations importantes tout au long de ton traitement.

Pourquoi suis-je dans un hôpital pour enfants?

Tu te demandes peut-être la raison pour laquelle tu es dans un hôpital pour enfants en étant un(e) adolescent(e) ou un(e) jeune adulte atteint(e) de cancer. Le cancer pédiatrique se soigne différemment du cancer adulte, et ton équipe de soins possède l'expertise nécessaire pour traiter ton cancer. Nous savons qu'il peut être difficile de se sentir plus âgé que les autres. Tu peux en discuter avec ton équipe de soins. Des groupes de soutien pour des jeunes de ton âge existent et pourraient te donner l'occasion d'échanger sur ce que tu vis.

En tant qu'adolescent(e) ou jeune adulte, il est important de te sentir en confiance pour participer aux discussions et aux décisions relatives à ton traitement. Partage tes sentiments sur l'impact qu'auront sur toi les décisions prises. Nous t'encourageons à poser des questions! Il n'y a pas de mauvaises questions. Il est important de poser des questions sur tes soins médicaux et ta santé physique, mais il est également important de parler à ton équipe sur ce que tu ressens sur le plan émotionnel. Ta santé mentale est tout aussi importante que ta santé physique! Il peut être utile de parler à une personne qui a vécu ce que tu vis et qui peut comprendre ce que tu ressens. Il existe des organismes ou groupes de soutien qui peuvent te mettre en relation avec d'autres adolescent(e)s et jeunes

adultes qui ont subi des cancers et des traitements similaires. Voir la section « Ressources » à la fin de ce guide.

Tu peux partager des informations confidentielles (privées) avec ton équipe de soins, et ces informations ne seront pas partagées avec ta famille sans ton autorisation. Cependant, pour ta sécurité, l'équipe est tenue de faire part à tes parents/tuteur/conjoint(e) de tout abus à l'égard d'un enfant ou de toute pensée homicide (faire du mal aux autres) ou suicidaire (se faire du mal). Demande l'aide d'un membre de l'équipe de soins en qui tu as confiance en cas de préoccupation précise au sujet de ce que tu vis.

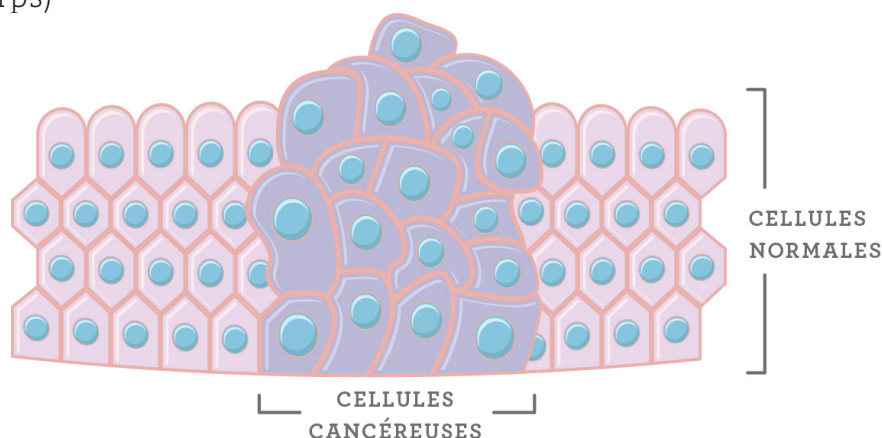
Surtout, n'hésite pas à poser des questions à tout membre de l'équipe de soins. Des membres de ton équipe de soins sont toujours disponibles pour parler avec toi de ton cancer et ils peuvent t'aider, toi ainsi que ta famille, à mieux faire face à ta situation, et ce grâce à du soutien psychologique, à de l'aide financière et à l'accès à des ressources. Parle à ton équipe de soins de tes besoins afin d'obtenir le soutien approprié

Le cancer et son traitement

Qu'est-ce que le cancer?

Le terme de cancer regroupe plusieurs maladies. Chaque type de cancer a son propre nom, son propre traitement et son propre pronostic (probabilité de répondre au traitement). Le cancer chez les adolescent(e)s et les jeunes adultes peut généralement être divisé en trois groupes:

- Leucémies (cancer des cellules hématopoïétiques)
- Lymphomes (cancers du système immunitaire)
- Tumeurs solides (cancers du cerveau, des os, des muscles, des organes ou d'autres tissus du corps)



Comment traite-t-on le cancer?

Chaque type de cancer est traité différemment, en fonction de ce que les médecins considèrent être le meilleur traitement pour le type de cancer considéré. Tu peux recevoir un ou plusieurs des traitements suivants à différents moments de ta thérapie.

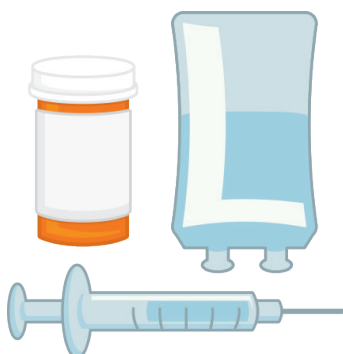
CHIRURGIE

On a recours à différents types de chirurgie pour traiter le cancer. Parfois, extraire la tumeur peut être le seul traitement nécessaire. En général, la chimiothérapie, l'immunothérapie ou la radiothérapie sont aussi utilisées pour éliminer toutes les cellules cancéreuses encore présentes dans l'organisme.



CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie est un médicament qui traite le cancer en arrêtant la croissance des cellules ou en les détruisant. La chimiothérapie peut être administrée de plusieurs façons, notamment :

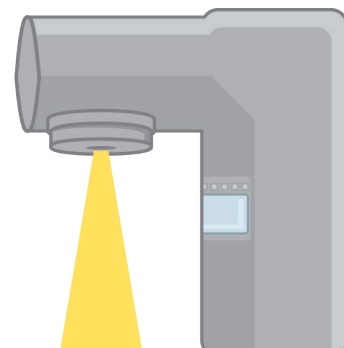


- par voie orale
- dans une veine
- par injection
- dans le liquide céphalorachidien

Parle à ton équipe de soins pour savoir comment ton traitement de chimiothérapie sera administré.

RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie administre des rayons X de haute énergie qui endommagent et détruisent rapidement les cellules en croissance, telles que les cellules cancéreuses.



IMMUNOTHÉRAPIE

L'immunothérapie utilise le système immunitaire (cellules combattant les infections) ou des médicaments fabriqués en laboratoire à partir de cellules immunitaires pour combattre le cancer. L'immunothérapie peut être administrée :



- par voie orale
- dans une veine

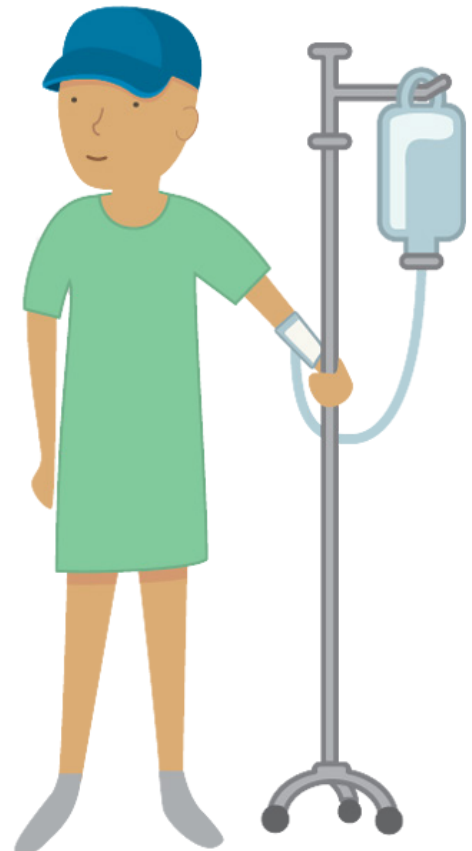
Parle à ton équipe de soins pour savoir comment ton traitement d'immunothérapie sera administrée.

LES TRAITEMENTS CIBLÉS

Les traitements ciblés bloquent la croissance et la propagation des cellules cancéreuses tout en limitant ou en prévenant les dommages causés aux cellules et aux tissus normaux. Les traitements ciblés peuvent être administrés par : administrarse:

- Voie orale
- Voie intraveineuse

Parlez avec votre équipe soignante concernant la manière dont les traitements ciblés vous seront administrés.



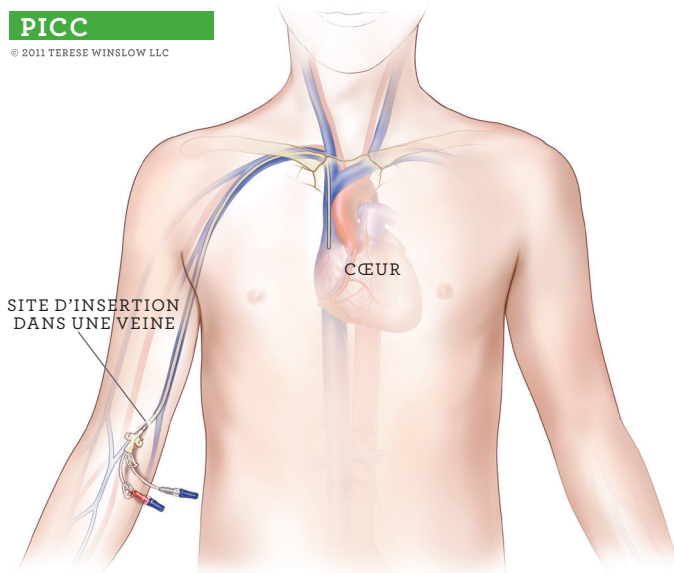
CATHÉTERS VEINEUX CENTRAUX (CVC)

Un cathéter veineux central offre un moyen sécuritaire d'administrer des médicaments, y compris de la chimiothérapie, par une veine. Les différents types de cathéters veineux centraux sont illustrés à la page suivante.

Si tu as un CCIP, aussi appelé PICC line (cathéter central inséré par voie périphérique), ou un CVC externe, ton infirmière t'apprendra, en temps opportun, comment entretenir ce cathéter à la maison. Si tu as un cathéter à chambre implantable (aussi port-à-cath), on pourrait te demander d'appliquer une crème anesthésiante sur la peau au-dessus de la chambre avant de te présenter à la clinique ou l'urgence. Cette crème peut faciliter la pose de l'aiguille dans le cathéter en diminuant la douleur lors de la procédure. Vérifie avec ton infirmière si cela est nécessaire.

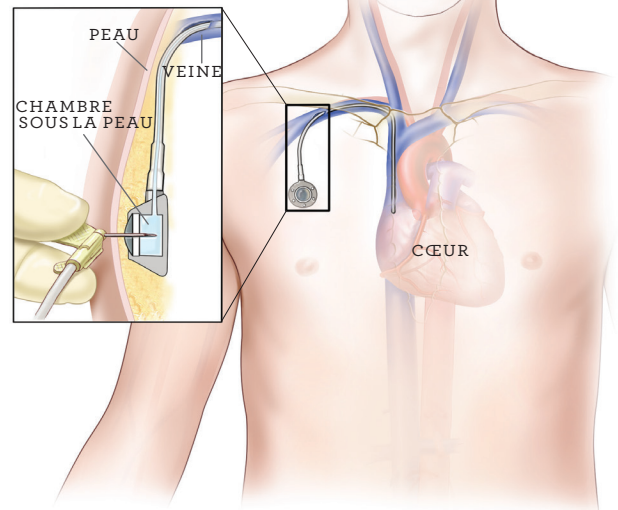
PICC

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



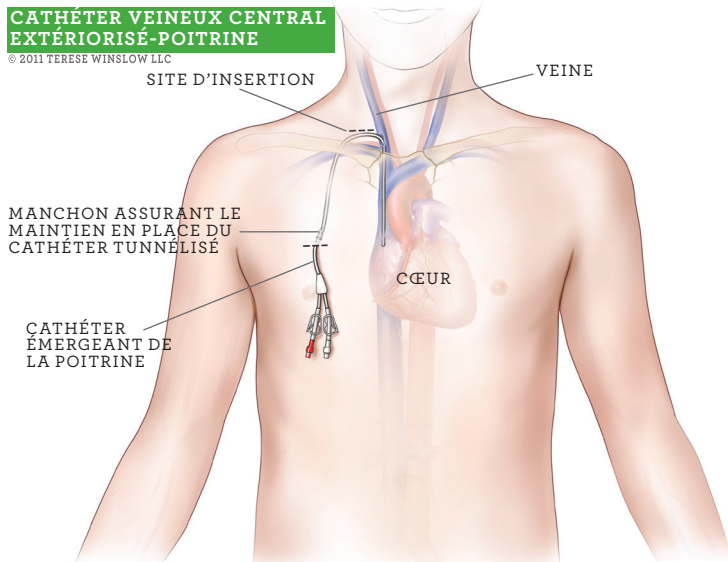
CATHÉTER À CHAMBRE IMPLANTABLE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



CATHÉTER VEINEUX CENTRAL EXTÉRIORISÉ-POITRINE

© 2011 TERESE WINSLOW LLC



¿Qué es un ensayo clínico?

Les essais cliniques sont des recherches effectuées pour aider l'équipe de soins à mieux comprendre des maladies comme le cancer et comment mieux les traiter. L'amélioration des traitements contre le cancer est due aux essais cliniques et aux adolescent(e)s et aux jeunes adultes qui y participent.

Le Children's Oncology Group (COG) est le plus grand groupe d'essais cliniques pédiatriques au monde. Le COG a traité plus de jeunes atteints de cancer que n'importe quel autre organisme. Des médecins, des infirmières et d'autres experts dans le monde travaillent sans relâche pour améliorer continuellement les traitements contre le cancer. Ton médecin et ton équipe de soins te diront s'il existe des essais cliniques disponibles pour toi. Certains essais cliniques portent sur le traitement et d'autres portent sur les façons de mieux te soutenir pendant le traitement. Si un essai clinique est disponible, tu auras la possibilité de discuter de l'essai et de poser autant de questions que tu le souhaites à ton équipe de soins. Cela t'aidera à t'informer sur l'essai et ce que cela signifiera pour toi si tu y participes.

Tu peux toujours choisir de participer ou donner ton autorisation pour prendre part à l'essai clinique. La participation à l'essai clinique est entièrement volontaire. Si tu es âgé(e) de 18 ans ou plus, cela s'appelle un consentement éclairé. Si tu es âgé(e) de moins de 18 ans, cela s'appelle un assentiment et on te demandera, à toi et à ton parent ou tuteur légal, de donner ton consentement éclairé. Un membre de ton équipe de soins t'expliquera. Après avoir donné ton autorisation, tu obtiendras une copie du formulaire de consentement éclairé expliquant l'essai clinique.



Quand demander de l'aide

Les adolescent(e)s et les jeunes adultes atteints de cancer développent parfois des symptômes qui peuvent être des signes avant-coureurs d'une problématique grave. Lorsque ces symptômes apparaissent, il est très important de consulter ton équipe de soins sans attendre.

Appelle immédiatement le service d'urgence, ou demande-le à tes amis ou à ton parent de le faire si tu t'en sens incapable (« 911 » au Canada et aux États-Unis) si tu :

- as de graves difficultés à respirer
- as les lèvres et/ou la peau d'apparence bleutée
- fais une crise de convulsion (et que l'on ne t'a PAS dit que ce symptôme pouvait être traité à la maison)
- ne te réveilles pas après que quelqu'un ait essayé de te réveiller (perte de conscience)



Appelle immédiatement ton équipe de soins (n'attends pas l'ouverture de la clinique) si tu présentes :

- de la fièvre (température de _____ ou supérieure)
- des frissons (grelottement)
- une difficulté respiratoire
- un saignement qui ne s'arrête pas de lui-même après 5 à 10 minutes
- des modifications de comportement ou du niveau de conscience (telles une somnolence, une irritabilité inhabituelle ou des propos incohérents)
- une modification soudaine de la vision
- des maux de tête sévères ou fréquents
- un engourdissement ou une faiblesse au niveau du visage, des bras ou des jambes
- des douleurs inhabituelles et non contrôlées
- un bris ou une fuite dans le cathéter veineux central (CVC)
- des vomissements ou diarrhée fréquents
- une incapacité à boire des liquides
- une exposition à la varicelle ou au zona



Visites à l'urgence (SU)

Si tu as de la fièvre ou pour tout autre type d'urgence, ton équipe de soins pourra te demander de te rendre à l'urgence. Lorsque tu seras sur place, il est important que toi ou un membre de ta famille puisse informer l'équipe des informations suivantes :

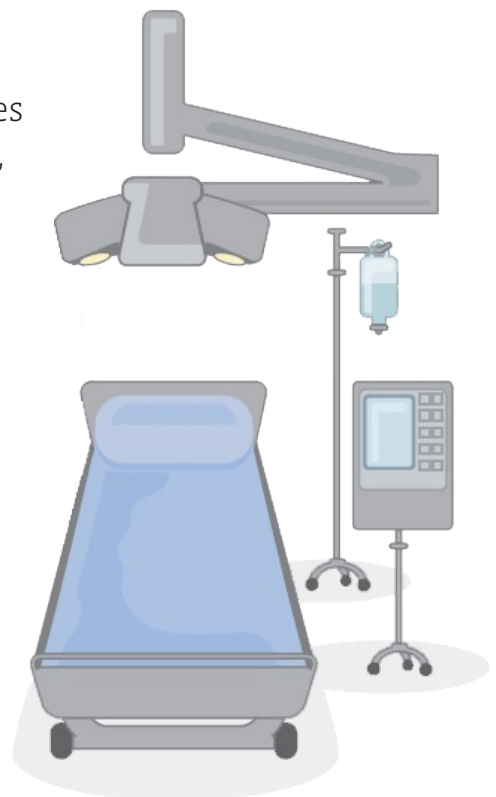
- de ton type de cancer
- de la date de ton traitement le plus récent contre le cancer
- des résultats des tests sanguins les plus récents

De plus, lors de ta visite en salle d'urgence, il est important :

- que tu sois examiné(e) rapidement en cas de fièvre et qu'on doit t'administrer rapidement des antibiotiques
- que tu sois isolé(e) dans une salle afin de ne pas être en contact avec les autres patients de la salle d'attente
- que tu ne reçoives aucun traitement par voie rectale (lavement, suppositoire ou prise de température)

Demande à ton équipe de soins une lettre d'attestation qui confirme ton diagnostic afin d'améliorer la prise en charge à l'urgence. Toi ou un membre de ta famille devrez apporter cette lettre avec vous chaque fois que vous vous rendez à l'urgence.

Une page de sommaire du traitement est incluse au début de ce guide. Toi ou un membre de ta famille pouvez l'utiliser pour enregistrer ton diagnostic et les informations importantes relatives à ton traitement, ainsi que les personnes à appeler en cas d'urgence. Apporte la page de résumé de traitement avec toi lorsque tu te rends à l'urgence.



La fièvre

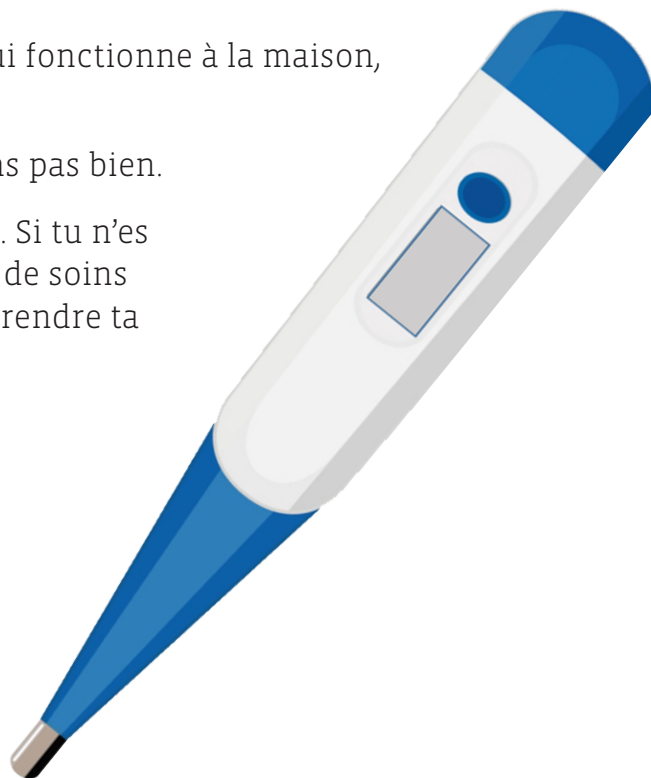
La fièvre peut être le signe d'une infection grave. Les personnes qui suivent un traitement contre le cancer courent un risque élevé de contracter de graves infections. Si tu as de la fièvre et ne reçois pas immédiatement des soins médicaux, tu pourrais développer une complication grave de tes traitements et ta vie pourrait être en danger.

- **Appelle immédiatement ton équipe de soins si tu as de la fièvre. N'attends pas l'ouverture de la clinique.**
- **Ne prends PAS d'aspirine (salicylate), d'acétaminophène (Tylenol®) ou d'ibuprofène (Motrin et Advil®), à moins que ton équipe de soins ne t'en recommande.** Parfois, une infection peut avoir lieu sans fièvre. Chaque fois que tu as des frissons ou que tu ne te sentes pas bien, même si tu ne présentes aucune fièvre, appelle immédiatement ton équipe de soins. N'attends pas l'ouverture de la clinique.

Si tu as de la fièvre ou d'autres symptômes préoccupants pour ton équipe de soins, tu pourrais devoir être admis(e) à l'hôpital pour un traitement aux antibiotiques ou d'autres soins de support.

Prendre ta température

- Assure-toi d'avoir un thermomètre qui fonctionne à la maison, et de savoir comment l'utiliser.
- Prends ta température si tu ne te sens pas bien.
- Prends la température sous la langue. Si tu n'es pas en mesure de le faire, ton équipe de soins peut te proposer d'autres façons de prendre ta température.



Gestion des symptômes

Notre objectif est de veiller, autant que possible, sur ta sécurité et ton bien-être pendant le traitement. En comprenant les effets secondaires du traitement, tu sauras quand appeler l'équipe de soins pour demander de l'aide. Il est toujours judicieux de demander de l'aide si tu ne te sens pas bien, que tu sois à l'hôpital ou à la maison.

Saignements et fatigue intense

La chimiothérapie peut affecter le nombre de cellules normalement présentes dans ton sang. Cela peut causer des saignements ou un état de fatigue intense. Appelle ton équipe de soins si :

- Tu te sens très fatigué(e), si tu deviens pâle ou en cas de maux de tête ou d'étourdissements
- Tu as plus d'ecchymoses qu'à l'habitude
- Tu présentes de petits points rouges sur la peau
- Tu as des saignements de nez, des gencives ou autour du point d'insertion du cathéter veineux central. **Appelle immédiatement ton équipe de soins si tu as des saignements qui ne s'arrêtent pas d'eux-mêmes au bout de 5 à 10 minutes.**
- Si tu es une femme et que tu constates des changements au niveau de ton cycle menstruel, comme par exemple des saignements plus abondants ou des saignements plus prolongés que d'habitude.

Pour prévenir les saignements, il te faudra peut-être :

- éviter les activités à risque tels que les sports de contact
- utiliser une brosse à dents souple
- éviter de prendre de l'aspirine ou de l'ibuprofène pendant les périodes où les numérations globulaires sont faibles
- utiliser un rasoir électrique propre lorsque tu te rases le visage, les jambes ou les aisselles
- Si tu es une femme, ton équipe pourrait te parler de médicaments pour arrêter les saignements menstruels pour la durée des traitements

Douleurs

Les douleurs chez les personnes atteintes de cancer peuvent avoir de nombreuses causes. Les cellules cancéreuses du corps peuvent causer des douleurs osseuses ou dans les tissus. Certains effets secondaires des traitements contre le cancer, tels que les ulcères buccaux ou les lésions cutanées, peuvent être douloureux. Les séquelles de certaines chirurgies peuvent également être douloureuses. Appelle ton équipe de soins si tu as :

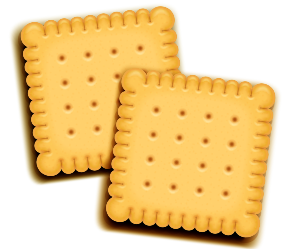
- une douleur nouvelle ou qui augmente
- une douleur qui ne s'atténue pas avec les médicaments antidouleur (analgésiques) que l'on t'a prescrits à domicile

Nausées, vomissements et diarrhée

Les traitements du cancer peuvent causer des nausées et des vomissements. Il est possible qu'on te demande d'administrer des médicaments à domicile pour soulager les nausées et les vomissements. Il existe de nombreux types de médicaments qui peuvent traiter les nausées et les vomissements.

De nombreux(es) adolescent(e)s et jeunes adultes sont curieux de connaître les avantages de la marijuana (ou cannabis médical) dans le traitement des nausées. Certains médicaments prescrits par ton équipe de soins peuvent contenir de la marijuana/cannabis comme ingrédient principal. Ces médicaments peuvent aider à contrôler les nausées et à augmenter l'appétit. Suis toujours attentivement les instructions fournies par ton médecin ou ton pharmacien. Si tu consommes de la marijuana par toi-même, sous quelque forme que ce soit (comestible, huile, inhalation ou autres), tu devrais en faire part à ton équipe de soins. Si la marijuana t'aide à diminuer les nausées, il est important que ton équipe de soins le sache afin de mieux traiter tes symptômes.

Si tu as des nausées ou des vomissements et que tu as des difficultés à t'alimenter, tu peux également essayer de petites gorgées de liquides clairs froids ou de petites bouchées d'aliments qui sont faciles à digérer, tels que des craquelins ou du riz.



La diarrhée (selles liquides et fréquentes) peut parfois être causée par le traitement contre le cancer.

Les vomissements et la diarrhée peuvent te faire courir un risque de déshydratation (trop peu de liquides dans le corps). **Appelle ton équipe de soins si tu présentes des signes de déshydratation, en particulier :**

- la bouche ou les lèvres sèches
- pas de larmes lorsque tu pleures
- une urine (pipi) moins fréquente que d'habitude
- une urine (pipi) foncée
- des vomissements fréquents ou une diarrhée fréquente
- une incapacité à boire des liquides

Constipation

La constipation survient lorsque tu as des selles (excréments) dures qui ont lieu moins souvent qu'à l'habitude. La chimiothérapie (telle que la vincristine)

et d'autres médicaments (tels que les analgésiques) peuvent provoquer de la constipation. Suis les instructions concernant les médicaments que l'on te donne contre la constipation à la maison. Appelle ton équipe de soins si tu as :

- une modification de tes habitudes d'évacuation des selles (pas aussi souvent, pas autant)
- des douleurs lorsque tu vas à la selle
- des selles dures même après avoir pris des médicaments contre la constipation
- du sang ou des saignements en t'essuyant après une selle

Fertilité

La fertilité est la capacité naturelle à concevoir une progéniture (enfants). Certaines chimiothérapies, chirurgies, radiothérapies et certains cancers peuvent affecter ta capacité à avoir un jour des enfants biologiques. Dans la mesure du possible, il vaut mieux discuter avec ton équipe de soins au sujet de la préservation de la fertilité avant de commencer le traitement. Si aucun membre de ton équipe de soins n'a discuté de cela avec toi à ce jour, n'hésite pas à poser des questions. Pour certain(e)s adolescent(e)s et jeunes adultes, il existe des options pour préserver la fertilité. Notamment :

- La mise en banque de sperme (hommes)
- La préservation des ovules ou du tissu ovarien (femmes)

Perte des cheveux

Certains types de traitements du cancer peuvent causer une perte ou une diminution sévère de la quantité des cheveux. La perte des cheveux peut commencer de 7 à 10 jours après le début du traitement. Les cheveux sur le cuir chevelu et les poils d'autres parties du corps peuvent également être affectés. Certain(e)s adolescent(e)s et jeunes adultes préfèrent se couper les cheveux aussi courts que possible lorsqu'ils commencent à tomber. Les cheveux repoussent généralement lorsque les traitements du cancer deviennent moins intenses, ou lorsque le traitement est terminé.

Faire face à la perte des cheveux peut être difficile. Parle de tes sentiments à ton équipe de soins. De nombreuses personnes choisissent de porter des perruques (qui sont disponibles à peu de frais, ou gratuitement), des chapeaux, des foulards et d'autres couvre-chefs. Bien que certaines personnes choisissent de se couvrir la tête en période de perte de cheveux, d'autres ont fait part qu'elles se sentent à l'aise avec ce changement, grâce au soutien qu'elles reçoivent de la part de membres de l'équipe de soins, d'amis, et de la famille.

La fatigue

Bon nombre de jeunes adultes atteints d'un cancer sont fatigués (vous vous sentez fatigué ou faible, vous n'avez rien envie de faire, vous n'arrivez pas à vous concentrer, une fatigue qui affecte votre travail, votre vie sociale ou votre routine quotidienne) pendant et après leur traitement. La fatigue peut avoir plusieurs causes :

- le traitement contre le cancer (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) ;
- une formule sanguine basse ;
- une alimentation insuffisante ;
- de la fièvre ;
- des douleurs ;
- le manque de sommeil ;
- un sommeil de mauvaise qualité ;
- l'inquiétude ou la dépression ;
- l'envie de trop en faire ;
- le manque d'activité physique ;
- les médicaments.



Gérer la fatigue

Si vous êtes fatigué, prévenez votre médecin. Il est important d'être précis lors de la description de la fatigue à votre médecin. Par exemple, il est plus utile de dire « j'étais tellement fatigué que je n'ai pas pu aller à l'école ou au travail pendant deux jours » que « j'étais vraiment fatigué ». Vous pouvez faire de nombreuses choses contre la fatigue.

- Lorsque cela est possible, encouragez-vous à pratiquer une activité physique chaque jour.
 - ◊ Cela inclut des exercices légers, comme la marche ou le vélo.
- Un physiothérapeute peut proposer un programme d'exercices qui vous permettra d'améliorer votre force et votre endurance.
- Si vous manquez d'appétit, essayez de manger des aliments sains toutes les deux ou trois heures pendant que vous êtes réveillé.
- Essayez de prendre les collations les plus nourrissantes possibles. Demandez conseil à votre diététiste

- Évitez de prendre de la caféine
 - ◊ Cela inclut le thé, le café, les sodas et les boissons énergisantes
- Instaurez un rituel au moment du coucher
 - ◊ Essayez d'éviter les écrans au moins 30 minutes avant de vous coucher.
- Assurez-vous de dormir beaucoup la nuit.
 - ◊ Le sommeil recommandé pour un jeune adulte en bonne santé est de 7 heures ou plus par nuit.
- Un psychologue ou un conseiller peut vous aider à gérer vos inquiétudes ou vos sentiments dépressifs qui peuvent affecter votre sommeil.
- Si vous avez mal et que cela vous empêche de dormir, parlez-en avec l'équipe soignante.

Activité physique

Il est important de rester physiquement actif(ve) pendant que tu reçois un traitement contre le cancer. Être actif aide non seulement ton corps, mais peut également améliorer ton humeur, t'aider à te sentir moins fatigué, et représenter un moment privilégié pour échanger avec des amis.

Certaines activités peuvent être limitées ou restreintes en fonction de ton type de cancer, ou de tout équipement médical que tu as. Parle à ton équipe de soins pour savoir quelle est l'activité physique qui te convient le mieux. Marcher est généralement considéré comme la meilleure activité, avec pour objectif d'augmenter le nombre de pas et de réduire le temps de sédentarité (temps passé en position assise ou couchée).



Prévention des infections

Que ce soit à l'école, au travail, à la maison ou dans ta communauté, tu seras exposé(e) à des microbes. Nous avons tous des microbes sur notre peau ainsi que dans notre bouche et nos intestins. Ils se trouvent aussi dans l'environnement et chez les personnes atteintes d'infections. Les personnes traitées pour un cancer ne peuvent pas lutter aussi bien contre les microbes que les personnes en bonne santé. Il est donc très important de prendre des mesures pour prévenir les infections.

Hygiène

La meilleure façon de prévenir les infections consiste à garder tes mains propres. Pour empêcher la propagation des microbes d'une personne à l'autre, tu dois :

- te laver souvent les mains à l'eau et au savon et/ou utiliser un désinfectant pour les mains
- encourager les membres de ta famille, tes amis et tes invités de ton entourage à se laver les mains à l'eau et au savon et/ou à utiliser un désinfectant pour les mains
- ne pas partager de tasses, de bouteilles d'eau, d'assiettes ou d'ustensiles avec d'autres personnes
- ne pas partager ta brosse à dents
- prendre un bain ou une douche régulièrement, à tous les jours si possible, ou comme indiqué par ton équipe de soins

Il est particulièrement important de te laver les mains après avoir utilisé les toilettes et avant :

- d'entretenir ton cathéter veineux central
- de préparer tes médicaments
- de préparer ta nourriture et de manger



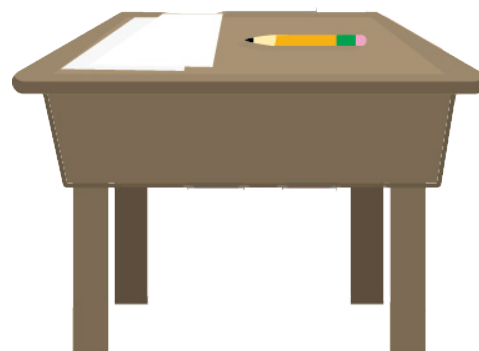
Dépister les infections chez les amis

Nous t'encourageons à continuer à recevoir des visiteurs, y compris tes amis. Assure-toi de demander à l'avance si les visiteurs sont malades ou ont été exposés à une infection. Toute personne ayant de la fièvre, le nez qui coule, de la toux, une diarrhée ou une éruption cutanée ne doit pas te rendre visite.

Travail et école

Ton équipe de soins discutera avec toi afin de déterminer si tu peux aller à l'école et/ou au travail en sécurité pendant que tu reçois un traitement contre le cancer. Si tu peux aller à l'école, tu pourrais être en mesure d'y aller certains jours, mais pas tous, en fonction de comment tu te sens. Si tu fréquentes le collège ou l'université, prends contact avec le bureau des personnes handicapées et atteintes de maladies chroniques pour découvrir les aménagements scolaires possibles. Parle à ton travailleur social au sujet de la meilleure planification scolaire pour toi.

Si tu travailles, ton travailleur social peut explorer avec toi et ton employeur les options possibles te permettant de garder ton emploi, ainsi que d'autres options à ta disposition. Il se peut que tu sois admissible à des prestations d'invalidité pour t'apporter un soutien lorsque tu ne peux travailler.



Que ce soit à l'école, au travail ou dans la communauté, il est important de se tenir loin de toute personne ayant une éruption cutanée, qui tousse ou éternue, qui a un écoulement nasal, ou qui a eu des vomissements ou des diarrhées. Si tu n'es pas en mesure de maintenir une bonne distance, il faudra peut-être penser à recourir aux autres options qui s'offrent à toi.

Soins des animaux

Si tu as un animal de compagnie, tu ne dois pas en nettoyer la cage (telles que cage d'oiseau ou aquarium de tortue), vider des litières de chats ou manipuler des excréments d'animaux. Les excréments d'animaux peuvent contenir des microbes qui peuvent t'être transmis. Si tu vis dans une ferme, parle à ton équipe de soins des mesures de sécurité supplémentaires que tu pourrais avoir à prendre lorsque tu travailles avec des animaux.

Précautions pendant le traitement

Tactivité et relations sexuelles

Avoir un cancer ne signifie pas que tu ne peux pas avoir des rapports sexuels. Le cancer n'est pas contagieux – ton/ta partenaire ne peut pas l'attraper par contact rapproché tels que le toucher, les câlins, les baisers ou les rapports sexuels. En tant qu'adolescent(e) ou jeune adulte, la sexualité est une partie très importante et normale de ta vie. Avoir des rapports sexuels ou des relations intimes est possible même avec des cathéters veineux centraux, des sondes gastriques ou d'autres équipements, mais il y a des éléments importants à prendre en compte. Il est important de parler à ton équipe de soins de tes questionnements, préoccupations et comportements. Ton équipe de soins connaît le traitement que tu reçois et est à même de te parler des éventuels risques liés à ton plan de soins.

La chimiothérapie peut rester dans les fluides corporels jusqu'à 48 heures après la dernière dose, il est donc plus sûr pour ton/ta partenaire d'éviter l'exposition aux fluides corporels jusqu'à ce moment.

Lorsque ta formule sanguine démontre une faible numérotation globale, tu cours un risque accru d'infection et de saignements. Avoir des rapports sexuels durant ces moments augmente davantage le risque d'infection, y compris le risque d'infections transmissibles sexuellement (ITS). Pour te protéger des infections, utilise toujours un préservatif tel que le condom ou une digue dentaire pour les rapports sexuels oraux. Étant donné que le risque d'infection est plus élevé à certains moments, il est important de traiter toute infection dès que possible et de te faire dépister pour les ITS régulièrement. Si tu souhaites te faire dépister pour les ITS pendant que tu suis une thérapie contre le cancer, parles-en à ton équipe de soins.

L'altération de la peau (plaies/blessures ouvertes sur la peau) présente également un risque d'infection. Il ne faut pas avoir de rapports sexuels anaux ou oraux si tu présentes une altération de la peau. La pénétration anale est à éviter durant les traitements en raison du risque d'infection par l'altération de la muqueuse.

Si tu utilises des accessoires sexuels, lave-les à l'eau chaude savonneuse chaque fois que tu les utilises.

Bien que certains traitements contre le cancer puissent avoir une incidence sur la fertilité, la grossesse reste possible. Les femmes peuvent devenir enceintes pendant et après le traitement, et les hommes qui suivent un traitement contre le cancer peuvent rendre possible une grossesse chez leur conjointe, qu'ils suivent ou non un traitement. Une grossesse pendant un cancer peut être très dangereuse à la fois pour la femme enceinte et le bébé qui se développe, car la chimiothérapie peut provoquer des malformations congénitales. Il est très important de prendre des précautions avec des médicaments et dispositifs contraceptifs, ainsi que des préservatifs. Parle à ton équipe de soins pour obtenir plus d'informations sur les méthodes pour prévenir une grossesse.

Il est important de savoir qu'il est normal de te sentir fatigué(e) ou sans énergie après la chimiothérapie ou la radiothérapie, et que le traitement peut également changer tes sentiments par rapport à ton corps, ou peut diminuer ta libido. Certaines personnes rencontrent des difficultés érectiles ou des problèmes de sécheresse vaginale, y compris des douleurs. Si cela t'arrive, tu n'es pas seul(e) et tu peux en parler à ton équipe de soins.

Consommation de substances

TABAGISME

Le traitement contre le cancer peut avoir des effets sur le cœur ou les poumons, et la chirurgie et la radiothérapie peuvent avoir une incidence sur le fonctionnement de vos poumons. Le tabac (sous toutes ses formes, y compris les cigarettes classiques, les cigarettes électroniques/le vapotage, le tabac à mâcher et le houka) peut également avoir une incidence sur le cœur et les poumons. Pour les protéger, et pour réduire ton risque d'avoir d'autres cancers, tu ne dois jamais utiliser de produits du tabac.

CONSOMMATION D'ALCOOL

La chimiothérapie et d'autres médicaments que tu prends pour le traitement du cancer peuvent réagir avec l'alcool. Celui-ci peut également nuire à ton foie. Si tu bois de l'alcool pendant ton traitement contre le cancer, tu pourrais avoir besoin de tests sanguins et d'un suivi supplémentaires pour s'assurer que ton foie est en bonne santé. Tu pourrais avoir des retards dans ton traitement du cancer si ton foie est endommagé par la combinaison de l'alcool et du traitement contre le cancer.

CONSOMMATION DE DROGUES

Pendant ton traitement contre le cancer, tu recevras peut-être des médicaments sur ordonnance pour le soulagement des effets secondaires. Il est important d'utiliser ces médicaments uniquement de la manière prescrite, et uniquement lorsque cela est nécessaire. Prendre des drogues illicites ou boire de l'alcool pendant une chimiothérapie ou pendant la prise de médicaments pour ton traitement contre le cancer peut entraîner des effets secondaires dangereux. Les interactions entre ta chimiothérapie et des drogues illicites peuvent nuire gravement à tes organes, voire entraîner la mort. Si tu consommes ou penses consommer des drogues de rue, parles-en à ton équipe de soins. Il se peut que tu puisses utiliser des drogues ou de l'alcool pour aider à atténuer les nausées, les vomissements, la perte d'appétit, l'anxiété, la douleur, ou pour échapper à tes problèmes. Il existe de nombreuses façons d'atténuer les effets secondaires et le stress liés au traitement continu contre le cancer, et il est important que ton équipe de soins puisse t'aider à traverser cette période difficile.



Sécurité

CONDUITE

Demande à ton équipe de soins si tu devrais éviter de conduire en tout temps pendant le traitement (après les interventions, en cas de crise et pour d'autres raisons). Si on t'a dit que tu pouvais le faire pendant le traitement, évite de conduire après avoir pris des médicaments qui peuvent causer la somnolence ou la fatigue (tels que de l'Ativan, du Benadryl, du Marinol, ou des médicaments contre la douleur). Porte toujours ta ceinture de sécurité lorsque tu montes dans une voiture, que tu sois conducteur ou passager. Ne fais jamais de textos et ne parle jamais au téléphone lorsque tu conduis! Porte un casque lorsque tu fais du vélo ou que tu conduis un VTT, une moto ou une motoneige.

TATOUAGES ET PERÇAGES CORPORELS

Tu aimes possiblement les tatouages ou les perçages corporels, mais il est important de le prévoir à un moment où tu ne risques pas d'infection ou de saignement et où ton corps peut guérir correctement. Demande à ton

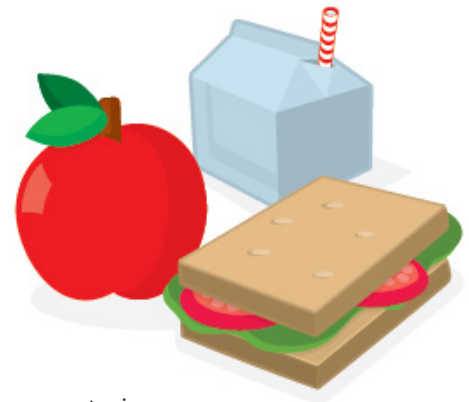
équipe de soins quel est le meilleur moment pour planifier un tatouage/ou un perçage. Ils pourraient te conseiller d'attendre la fin du traitement. Si tu choisis de te faire tatouer ou percer le corps, va dans un salon de tatouage/perçage agréé. Fréquenter un salon non agréé ou demander à un ami de te faire un tatouage/perçage augmente ton risque d'infection, notamment par le VIH ou l'hépatite B, qui peut être mortelle. Si tu as déjà des perçages, tu dois les surveiller attentivement pendant ton traitement contre le cancer pour détecter toute rougeur, tuméfaction, pus ou augmentation de la douleur. Si tu remarques l'un de ces signes d'infection, parles-en à ton équipe de soins.

SÉCURITÉ AU SOLEIL

La chimiothérapie et d'autres médicaments peuvent rendre ta peau extrêmement sensible au soleil, et tu peux attraper un coup de soleil plus facilement. Les médicaments que tu prends peuvent également possiblement rendre ta peau plus sensible au soleil. Si tu es au soleil, même pour une courte période, utilise un écran solaire et réapplique-le au besoin. Porte un chapeau lorsque tu es au soleil et, s'il n'est pas possible de te couvrir la tête, utilise un écran solaire sur la tête. Évite d'utiliser des lampes ou des lits de bronzage. Tu devrais respecter les indications de ton équipe si tu reçois une radiothérapie ou tout autre traitement susceptible d'avoir une incidence sur la peau.

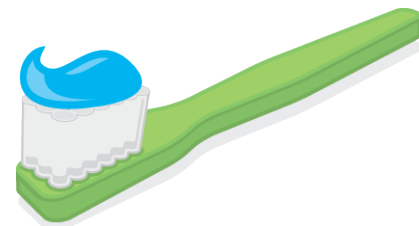
Alimentation

Essaie de manger des aliments sains lorsque cela est possible, y compris des aliments qui contiennent des vitamines et des minéraux. Les protéines sont également importantes pour la réparation cellulaire et le développement, ainsi que le renforcement et maintien de la masse musculaire. Les bonnes sources de protéines comprennent notamment les œufs, la viande, le lait, le fromage, le yogourt et le beurre d'arachides. Assure-toi d'inclure dans ton alimentation des aliments riches en fibres tels que les fruits, les légumes et les grains entiers. Ces aliments peuvent t'aider à faire face à des problèmes tels que la constipation. Boire beaucoup d'eau est aussi important pour maintenir une bonne hydratation et prévenir la constipation. Ton équipe de soins peut te parler d'un programme alimentaire qui répond aux besoins particuliers de ton corps, car tes besoins pourraient changer au cours du traitement. Les suppléments nutritifs, les vitamines et les herbes peuvent nuire à l'efficacité de certains médicaments contre le cancer. Parle à ton équipe de soins si tu penses prendre ou que tu prends actuellement des suppléments nutritifs.



Soins dentaires

Assure-toi d'une bonne hygiène des dents, de ta bouche et de tes gencives. Tu dois te brosser les dents après chaque repas et avant de te coucher avec une brosse à dents souple et du dentifrice. Le rinçage de la bouche (gargarisme et crachement) à l'eau après avoir mangé est également très utile pour aider à garder la bouche propre. Parle avec ton équipe de soins avant d'aller chez le dentiste.



Vaccinations

Tu ne dois pas recevoir certains vaccins pendant que tu reçois un traitement contre le cancer. On recommande généralement un vaccin antigrippal pour toi et pour tous les membres de ta famille. Parle à ton équipe de soins avant de te faire vacciner.

Exposition à la varicelle (ou zona)

Si tu as été en contact avec une personne atteinte de varicelle ou de zona, appelle immédiatement ton équipe de soins. Il est possible que tu aies besoin de prendre des médicaments pour être protégé(e) contre la varicelle. Pour que ce médicament soit efficace, tu dois le prendre aussi vite que possible après le contact.

Sécurité de la chimiothérapie

La chimiothérapie est éliminée par l'urine, les selles et les vomissements. C'est pourquoi, lorsque tu es en traitement de chimiothérapie et pendant 48 heures après la dernière dose, il est important de prendre les précautions suivantes :

- Ferme le couvercle et tire la chasse d'eau chaque fois que tu utilises les toilettes.
- Lave les vêtements ou les draps qui ont été souillés par des déchets corporels séparément des autres vêtements, à l'eau chaude et au savon. Puis lave-les de nouveau avec ton linge habituel.
- Si les vêtements souillés ou les draps ne peuvent pas être lavés immédiatement, conserve-les dans un sac en plastique scellé.
- Les articles sales qui ne sont pas souillés de déchets corporels peuvent être touchés et lavés comme d'habitude.
- Évite les rapports sexuels pendant cette période afin que ton partenaire ne soit pas exposé(e) à des fluides corporels.
- Lorsque cela est possible, les femmes enceintes ou qui allaitent doivent éviter de toucher les déchets corporels pendant la séance de chimiothérapie et pendant les 48 heures suivantes. Si une femme enceinte doit manipuler des articles souillés pendant cette période, elle doit porter des gants en nitrile.

Soins d'urgence des cathéters veineux centraux

Si tu portes un CCIP (PICC Line) ou un cathéter veineux central externe, n'utilise jamais de ciseaux près du cathéter ou du pansement. Si tu observes un bris ou une fuite dans le cathéter, clampes (à l'aide d'une pince) immédiatement le cathéter au-dessus de la fissure. Appelle ton équipe de soins et rends-toi à l'hôpital ou à la clinique pour faire réparer le cathéter.

Précautions pour les patients atteints de tumeurs au cerveau et/ou porteurs de shunts

Si tu as une tumeur au cerveau ou un shunt, appelle immédiatement ton équipe de soins si tu présentes :

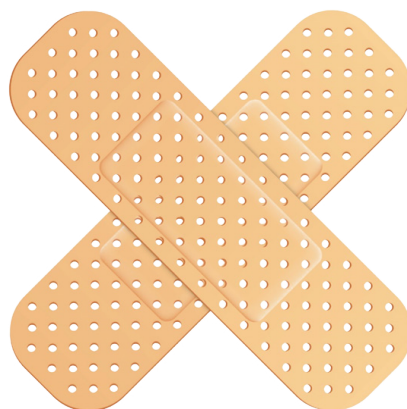
- des maux de tête intenses ou fréquents
- des vomissements répétés
- une somnolence importante
- de l'irritabilité
- de la confusion
- une tuméfaction ou une rougeur le long du trajet du shunt

Toi ou une personne de ton entourage, devez appeler immédiatement l'urgence (« 911 » au Canada et aux États-Unis) si tu :

- fais une crise de convulsion (et que l'on ne t'a PAS dit que ce symptôme peut être traité à la maison)

Soins postopératoires / soins des plaies

Si tu as subi une chirurgie, l'infirmière peut t'apprendre comment soigner la plaie et changer le pansement au besoin. En général, il est important de conserver la zone propre et sèche et de protéger la plaie d'un impact brusque (telles que des activités sportive avec contact) jusqu'à ce qu'elle soit complètement cicatrisée



École, travail et amitiés

Trouver la manière d'expliquer ton cancer ou ton traitement à tes amis, camarades de classe ou collègues de travail peut s'avérer difficile. C'est à toi de décider à qui parler de ton cancer et comment leur en parler. Certaines personnes utilisent les médias sociaux pour tenir leurs amis et leur famille informés, d'autres gardent les choses très secrètes. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de partager ton histoire. Tu peux trouver utile de tenir tes amis proches informés de ce que tu vis et de leur dire ce que tu attends d'eux. Ton équipe de soins peut t'aider à déterminer ce qui te convient le mieux.

Il est possible que tu doives t'absenter d'évènements ou d'activités sociales avec tes amis parce que tu ne te sens pas bien ou parce que tu es à l'hôpital. Tu peux demander à être présent(e) d'une autre manière par vidéo, ou en invitant tes amis à passer du temps avec toi à la maison ou à l'hôpital. De nombreux jeunes estiment que le fait d'avoir au moins un ami proche à qui parler est utile. Demande à ton équipe de soins si tu souhaites que des amis te rendent visite à l'hôpital et/ou t'accompagnent lors de tes visites à la clinique.

Pendant le traitement contre le cancer, il est tout à fait normal de te sentir parfois trop fatigué(e) pour penser et te concentrer, en particulier pour les travaux scolaires. Cela peut parfois signifier que tu devrais prendre une pause de l'école ou faire moins de travaux scolaires. Le fait de penser aux absences scolaires et aux retards scolaires peut être très difficile. Il est très important de parler de tes projets scolaires avec ton équipe de soins, et en particulier avec ton travailleur social.

Il est normal de sentir que tu n'as pas le contrôle de ta vie lorsque tu reçois un traitement contre le cancer. Il y a toutefois certaines choses que tu peux faire pour reprendre le contrôle.

- Garde les mêmes routines et activités dans la mesure du possible.
- Demande à ton équipe de soins de faire preuve de souplesse en ce qui concerne le calendrier des traitements et des examens lorsque cela est possible, afin que tu puisses participer aux évènements sociaux/scolaires qui sont importants pour toi.
- Suis le rythme de l'école et/ou du travail du mieux que tu peux.
- Accepte de l'aide de la part d'amis et de la famille, mais sois honnête lorsque tu as besoin de temps seul(e).



Prise de médicaments

Il est important de comprendre les raisons de prise de chaque médicament, et comment le prendre correctement. Les principaux types de médicaments ont pour but :

- de traiter le cancer (certains jeunes prendront ces médicaments à la maison)
- de prévenir des complications (telles que les infections)
- de gérer des symptômes (tels que douleurs et les nausées)

Avant de rentrer chez toi, tu recevras une liste de vos médicaments. Assure-toi de connaître :

- le nom de chaque médicament
- les raisons de la prise de chaque médicament
- la dose à administrer
- à quel moment administrer le médicament
- comment administrer le médicament



Il vaut mieux aller chercher tes médicaments à la pharmacie avant de rentrer chez toi afin de pouvoir les regarder avec ton équipe de soins. Si tu n'es pas en mesure de le faire, assure-toi de savoir où aller les chercher et que faire si la pharmacie n'est pas capable de te procurer les médicaments.

Si tu as du mal à prendre les médicaments ou ne peux pas avaler de comprimés, dis-le à ton infirmière ou à ton médecin. Ton infirmière ou ton spécialiste de l'enfance peut également t'aider à apprendre et à pratiquer comment avaler des comprimés. Parle à ton équipe de soins pour savoir quoi faire si tu vomis une dose de médicament à la maison.

Après ton retour à la maison :

- Apporte tes médicaments et la liste de tes médicaments avec vous à chaque fois que tu viens à la clinique, à l'hôpital ou à l'urgence.
- Informe rapidement ton équipe de soins de la baisse de ta réserve de médicaments.
- Conserve tes médicaments sous clé dans un endroit sûr, hors de la portée des enfants et des animaux de compagnie.

Ressources pour les adolescent(e)s et les jeunes adultes atteints de cancer



American Cancer Society

Ressource permettant d'obtenir des réponses à vos questions sur le cancer, de trouver des liens vers un grand nombre d'informations connexes et de rechercher des types de cancer spécifiques afin de prendre des décisions de traitement en connaissance de cause.

<https://www.cancer.org/treatment/understandingyour-diagnosis.html>

AYA Advocacy/Education Portal

- 15 to 40 Connection: une organisation nationale en croissance visant à améliorer les taux de survie au cancer grâce à l'intervention précoce.
<https://www.15-40.org/>
- Seventy K: L'utilisation de programmes proposant aux patients des expériences uniques grâce à l'utilisation de technologies, d'éducation et d'imagination pour améliorer ton parcours du diagnostic au bien-être.
<https://reimaginewell.com/>
- Ulman Foundation: Offre une communauté de soutien aux jeunes adultes et leurs proches touchés par le cancer.
<https://ulmanfoundation.org/>
- NIH: Offre des liens vers des ressources sur des questions liées au cancer, au traitement, aux essais cliniques et aux problèmes potentiels après le traitement. Il comporte également des liens vers des études et des rapports de recherche.
<https://www.cancer.gov/types/aya>

Liste de questions et réponses pour les jeunes adultes atteints de cancer

En savoir plus sur les difficultés et les défis auxquels font face les patients adolescents et jeunes adultes grâce à ce livret du Young Adult Advisory Council de MD Anderson

www.mdanderson.org/aya

National Comprehensive Cancer Network (NCCN)

- Lignes directrices en matière de soins du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes
https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf
- Lignes directrices pour les adolescents et les jeunes adultes patients
<https://www.nccn.org/patients/guidelines/aya/index.html#71/z>

Teen Cancer America

Vise à éduquer et à soutenir les établissements médicaux et les professionnels de la santé dans le cadre du développement d'unités spécialisées dans les soins du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes.

<https://teencanceramerica.org>



COMMONWEALTH OF PENNSYLVANIA :
SS
COUNTY OF MONTGOMERY :

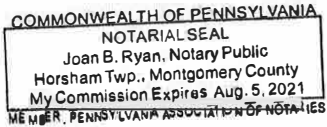
CERTIFICATE OF ACCURACY

This is to certify that the Children’s Oncology Group Family Handbook: New Diagnosis Guide (4-2-18) document (LSA 35925) has been translated from English to French (Canada) by qualified independent linguists contracted by Language Services Associates and is, to the best of our knowledge, ability and belief, a true and accurate translation.

June 4, 2018
Date

Beth Bintner
Beth Bintner
Language Services Associates Representative

Sworn to and Subscribed before me this 4th day of June, 2018.



Joan B Ryan
NOTARY PUBLIC



CERTIFICATE OF TRANSLATION

I, Gloria Ybarra García am competent to translate from English into French and certify that the translation of FHB (Family Handbook)/AYA (Adolescent and Young Adult)/NDG (New Diagnosis Guide) Updates is true and accurate to the best of my abilities.

YBARRA GARCIA GLORIA - 53593556Z
Signature of translator

03/25/2024
Date

C/Pino, nº 5 - 23740, Andújar (Jaén) - SPAIN
Address of Translator

+34 660 37 50 04
Phone number of translator