

Épisode 2 : C'est sensé être normal?

Sue : Faire face au cancer ne signifie pas que vous n'êtes désormais qu'un patient atteint de cancer. Les gens atteints de cancer nous disent si souvent qu'ils ont besoin de se sentir vus, de se sentir compris et de ne pas se sentir seuls. Que vous soyez atteint d'un cancer ou que vous aidiez une personne qui l'est, joignez-vous à nous. Je m'appelle Susan Larkin. Nous faisons face au cancer ensemble.

Perte de cheveux, ongles cassants, éruptions cutanées, maux de ventre, fatigue, cerveau dans le brouillard, ce n'est qu'une liste courte des nombreux effets secondaires qu'on vous a dit, peut-être, qu'il est normal d'avoir. Mais il n'y a rien de normal à cela. La Dre Margaret Fitch, infirmière en oncologie et chercheuse principale en soutien psychosocial va se joindre à nous. Mais d'abord, écoutons des personnes ayant vécu l'expérience nous parler de ce mot. Des gens normaux, comme Natacha Ward.

Natacha : Je m'appelle Natacha. J'ai 48 ans. J'ai reçu un diagnostic à 46 ans. Quand vous avez un cancer du sein triple négatif, vous savez, ils vous remettent simplement une brochure. Vous la feuilletez pour savoir un peu à quoi vous attendre. Mon oncologue m'a assurée que j'allais perdre mes cheveux. C'était certain.

Alors, c'est une chose que je savais, et je savais aussi qu'il est très difficile de composer avec cela. Mais je crois qu'ils ne tiennent pas à vous faire peur avec chaque mot. Les effets secondaires, vous savez? Alors ils vous parlent des principaux. J'ai eu les maux de tête et la fatigue et les brûlures d'estomac et les nausées, la constipation, la diarrhée. Mais, je crois que la fatigue extrême – ils m'ont dit que j'allais être fatiguée – c'était vraiment très choquant.

Ce fut un choc de voir la rapidité avec laquelle j'ai perdu mes forces, mon équilibre et ma coordination à cause du manque d'exercice. Parce que vous êtes fatiguée, vous n'êtes pas motivée à faire quoi que ce soit. Et, vers la fin, des choses simples, comme marcher ou me relever du sol quand j'étais allongée par terre pour flatter mon chien... essayer de me lever, c'était tout un défi.

Sue : Michelle Audoin.

Michelle : Je m'appelle Michelle. Je suis mère de deux enfants. J'ai 47 ans et, en 2017, j'ai reçu un diagnostic de novo de cancer du sein de stade 4. C'est quasiment comme un rejet rapide de ce que vous traversez. Il y a toute cette évolution dans le monde des soins du cancer, les discussions concernant l'oncologie de précision qui cible le cancer à l'intérieur de vous, et ces avancées sont fascinantes. Mais en même temps, on ne m'offrait pas l'accès à cette précision.

On m'a mise dans la case « c'est normal », c'est ça, le cancer. Mon stade et mon style de vie... ce n'est pas la même chose pour les autres. Alors où est-il, mon traitement de précision? Où est le contact humain, pour moi? Je n'aime vraiment pas quand les gens disent que c'est normal. Je crois que la réponse devrait plutôt être : « Je vous vois, je vous entends. Que peut-on faire à propos de cela? » Vous comprenez? « Quels types de soutien et services vous faudrait-il? Et comment pouvons-nous vous mettre dans le réseau pour que vous puissiez naviguer dans tout cela? »

Sue : Melanie McDonough.

Melanie : Je m'appelle Mel. J'habite à Calgary, en Alberta. J'ai reçu un diagnostic de cancer du sein à 37 ans. Je suis sans cancer aujourd'hui. Je pense que la plupart des gens ne savent pas grand-chose à propos du cancer, autrement que par les réseaux sociaux et les films. Je crois que j'ai moi-même fondé mes idées sur le sujet en regardant des films ou des séries télé où une personne avait le cancer. Donc, quand j'ai reçu le diagnostic, j'ai été sous le choc parce que... Vous savez, je suis jeune et je me considère en assez bonne santé. Je ne m'identifiais pas à ce type de personne. J'ai probablement pensé qu'il s'agissait d'un kyste ou quelque chose du genre. Mais quand on m'a annoncé le diagnostic, j'ai eu très peur. J'ai pensé que je passerais la prochaine année les bras serrant une cuvette de toilette pour vomir. Je vomirais à cause de tous les traitements et les autres choses à venir. Même si je ne savais pas trop ce que cela pouvait être. J'avais simplement cette idée toute faite du cancer, qui avait été cultivée par les films et les séries télévisées. Je ne connais aucune personne proche et je n'ai pas été témoin de quelqu'un qui a traversé cela. Mais, le côté positif est que je n'ai pas vomi. La chimio a provoqué des vagues de nausées alors... vous savez, je m'attendais au pire pour la chimio, et finalement les choses se sont mieux passées. Pour la chirurgie... la chirurgie, c'est toujours effrayant. Être endormie et tout. Ça s'est bien passé, tout bien considéré. C'était pendant la COVID et on m'a dit qu'on ne pourrait peut-être pas faire la reconstruction parce que ce n'était pas essentiel, mais on a finalement pu le faire. Ça aussi, c'est positif. Puis il y a eu la radiothérapie. Et c'est ce qui m'a le plus éprouvée. Tout au long, les médecins et le personnel de soins étaient merveilleux, mais ils m'avaient dit : « Vous savez, après la chimio et la chirurgie, vous êtes sortie du bois. La radiothérapie, ça va aller. Ce n'est pas si mal. » J'ai gardé cette idée en tête à cause de ce qu'ils m'avaient dit. Mais la radiothérapie a été très difficile. Et ma peau, je dirais qu'elle a brûlé, brûlé. À un point tel qu'elle était noire. Noire. J'ai les cheveux noirs, c'était noir comme mes cheveux. Mes aisselles, partout, ma peau pelait même un peu. Je ne m'attendais pas à cela. Je m'attendais à ce que cette étape soit bien. J'ai fait la chimio et c'était dur. J'ai subi la chirurgie, et c'était dur. Puis, cette autre étape devait être facile. Alors, cette partie m'a surprise. C'était sans doute le plus difficile de tout pour moi. Parce qu'on m'avait dit que c'était l'étape la plus facile, si c'est logique.

Jules : Mon nom est Jules Whish. En octobre 2021, à l'âge de 37 ans, j'ai reçu un diagnostic de cholangiocarcinome, un cancer de la voie biliaire. Tout compte fait, vos médecins sont fantastiques. Ils peuvent vous dire tout ce qui a été guéri, mais en même temps ils ne le savent pas parce qu'ils n'ont pas le cancer. Même si un médecin peut vous dire : « Oh, vous vous sentirez comme ceci, oh vous serez parfaitement bien. » En fait, non, vous ne l'êtes pas. Par exemple, quand j'ai eu une biopsie, tout de suite après le diagnostic, c'était une biopsie du foie. Après, on m'a dit que je ne pouvais pas conduire ce jour-là et que je ne pouvais pas soulever de poids lourds pendant 24 heures. J'ai pensé que ce serait une petite procédure. Mais ce fut horrible. J'ai eu des douleurs intenses. C'était terrible. Peut-être parce qu'ils croient savoir des choses, et ils vous disent ce qu'ils croient que vous sentirez. Mais si quelqu'un me disait aujourd'hui : « Je vais subir une biopsie. » Je lui répondrais de se préparer. La période de rétablissement sera plus longue que ce qu'on vous dit. Et, au bout du compte, ils n'en ont pas eu, eux. J'aurais préféré parler à quelqu'un qui a vécu l'expérience et qui peut me donner ses impressions tangibles, réalistes. Pas à quelqu'un qui me dit que je devrais me sentir totalement bien alors que ce n'est pas le cas. Les effets secondaires cités sont nombreux. Mais en réalité, vous n'en ressentirez probablement que quelques-uns. Je crois également que si vous

parlez avec une personne qui a eu le même traitement ou la même chimio que vous, elle peut vraiment vous en parler : « C'est cela qu'il vous faut », « Vous devriez essayer ces choses » ou « Cela a fonctionné pour moi » ou « Pensez à ceci ». Je trouve que c'est tellement plus utile.

Sue : Maintenant, écoutons la Dre Margaret Fitch.

Margaret : Je m'appelle Margaret Fitch et j'ai une formation en soins infirmiers. Je suis présentement professeure à l'Université de Toronto, ici, au Canada. Et je suis spécialisée en oncologie, en soins infirmiers en oncologie et, plus particulièrement, dans les aspects psychosociaux ou émotionnels du cancer.

Je suis heureuse d'être ici, et je me réjouis de notre conversation.

Sue : Il y a une expression que nous entendons beaucoup dans le domaine des soins de la santé, et ce sont les « soins centrés sur la personne ». Auparavant, on parlait de « soins centrés sur le patient ». Mais j'ai remarqué que vous préférez dire « soins centrés sur la personne ». Qu'est-ce que c'est et pourquoi est-ce important?

Margaret : Eh bien, c'est une évolution intéressante qui s'est réalisée au fil des ans, je dirais. Au début, comme vous le dites, nous parlions des patients. Et on aurait dit qu'il y avait un ensemble de suppositions sous-jacentes par rapport à ce que cela voulait dire d'être un « patient ». On décrivait souvent un bon patient comme quelqu'un qui ne posait pas de questions, qui suivait tous les conseils donnés par un professionnel de la santé, qui se sentait à l'aise d'attendre probablement des heures pour un rendez-vous.

Il ne se plaignait pas, il ne s'affirmait pas quand quelque chose survenait... c'était de ce type de suppositions sous-jacentes dont il s'agissait. Mais je crois qu'au fil des années, nous avons commencé à réaliser que ceux que nous appelions des patients, ce sont en fait des personnes. Et elles ont une tête, elles ont des idées concernant leur santé, leur bien-être.

Et nous avons commencé à réaliser que nous devons travailler en partenariat avec elles. Nous ne pouvons pas penser que les médecins savent tout, que le personnel infirmier sait tout [00:10:00] et que les travailleurs sociaux savent tout. Il faut plutôt commencer à penser en tandem avec la personne. Ce sont elles, les spécialistes.

C'est vraiment à propos de ce qu'elles veulent voir se produire dans leur vie. Et c'est ce qui a vraiment commencé à mettre de la pression sur notre langage, à mettre de la pression sur nos suppositions. J'aime croire que l'idée d'utiliser « soins centrés sur la personne », c'est ce qui nous pousse à vraiment écouter, à travailler en partenariat, à comprendre la vie de cette personne. Et, en tant que fournisseurs de soins de la santé, quel impact auraient nos suggestions. Et le fait aussi que nous devons travailler avec eux pour trouver ce qui sera le plus efficace pour eux.

Alors, l'expression « centrée sur la personne » signifie que nous pensons à un individu qui est unique, qui a une réaction unique concernant ce qui se passe sur le plan de sa santé, de sa maladie, sur son continuum. Et, nous l'espérons, cela fait évoluer notre façon de penser, nos attentes, nos communications et nos interactions avec les gens.

Sue : Quel conseil donneriez-vous à quelqu'un si, en naviguant dans ce système médical, il ne sent pas qu'il est... Ou, plutôt, s'il sent peut-être qu'il n'a pas été conditionné à poser de questions... peut-être qu'il n'a pas été conditionné à s'affirmer. Quel rôle suggèreriez-vous... ou que sont les choses que vous suggèreriez à un patient... à une personne, je me corrige, pour réagir à cela... Pour qu'elle se sente confiante et à l'aise de poser des questions.

Margaret : Je crois que la première chose, c'est de reconnaître qu'elle peut poser des questions. Et même s'il peut être difficile, même s'il peut être dur d'exprimer les mots, elle a le droit de le faire, de poser des questions. Elle a le droit d'obtenir de l'information à propos de ses soins, à propos de sa maladie. Une des choses que j'ai proposées à des gens dans le passé, c'est de mettre les questions sur papier à la maison.

Quand vous êtes chez vous, vous êtes à l'aise, vous êtes détendu. C'est peut-être plus facile de réfléchir à vos questions. Alors, écrivez-les et lorsque vous êtes avec le professionnel de la santé, dites : « J'ai des questions et j'aimerais vous les poser. » Soyez ferme et confiant, car c'est votre droit de poser ces questions.

Honnêtement, si les rendez-vous avec le médecin sont brefs, je suggère aux gens de parler à l'infirmière et de lui demander si elle peut parler au médecin et obtenir des réponses à leurs questions. Alors, je ne pense pas qu'il n'y a qu'une stratégie. Je crois qu'il faut utiliser plusieurs stratégies.

Sue : Nous avons interviewé une de nos ambassadrices, ou une invitée, qui racontait qu'on lui avait dit : « Oh, c'est normal », « Oh vous allez perdre vos cheveux, c'est normal », « Vous allez vous sentir malade, c'est normal », « Vous vous sentez incertaine en ce moment, c'est normal. » Et ça semblait plutôt comme « Non, ce n'est pas normal ».

Margaret : Votre observation est très intéressante parce que je viens, moi-même, d'apprendre quelque chose de nouveau.

Nous avons été engagés sous les auspices du Partenariat canadien contre le cancer, qui menait un important sondage partout au Canada. Nous demandions aux gens qui avaient terminé leur traitement primaire depuis environ un à trois ans : « Quel type d'assistance souhaitez-vous? », « Avez-vous demandé de l'assistance? » Et nous avons appris qu'un grand nombre de personnes qui n'ont pas demandé d'assistance ne l'ont pas fait parce que, disaient-ils : « On m'a dit que c'était normal. » Donc, ils ne demandent pas d'aide à cause de ce concept de normalité. Mais je pense qu'en tant que professionnels de la santé, il nous faut une autre partie à cette expression.

C'est une chose de dire que c'est une expérience répandue chez les gens dans votre situation, mais il existe de l'aide. Et je crois que c'est cette partie que nous ne soulignons peut-être pas suffisamment. L'expérience est nouvelle. Elle est unique à cette personne. Vous n'avez pas besoin de traverser cela, de vous sentir isolée et seule.

L'idée qu'il existe de l'aide, c'est cette partie que nous devons souligner afin d'aider les gens à comprendre l'étendue des services, ou les agences, à leur disposition, et dans quelle mesure ils ont été bénéfiques pour d'autres. Nous devons réaliser que chacun va bénéficier de son propre programme, de ses propres stratégies, de manières différentes.

Nous devons donc nous assurer de leur donner l'option de savoir ce qui est à leur disposition, puis permettre ainsi des choix. Certaines personnes voudront essayer une chose. Elles pourraient être encouragées à se joindre à un groupe, pour ensuite se rendre compte qu'elles n'aiment pas être en groupe. Elles préféreraient plutôt une interaction individuelle. Je crois donc que nous devons passer le cap de dire « c'est normal ».

Nous devons ajouter le fait de les informer à propos de ce qui est à leur disposition, comment cela a bénéficié à d'autres puis permettre aux gens de choisir ce qui est logique pour eux. Vous savez, souvent nous parlons du cancer comme si c'était une seule maladie, mais ce n'est pas le cas : il s'agit de plusieurs maladies différentes. Et même si tel était le cas, si quelqu'un a eu une expérience de cancer et a de l'empathie avec une autre personne qui dit « oh, j'ai aussi reçu un diagnostic », le traitement et le type de cancer de chacun pourraient être complètement différents. Et malgré cela, nous mettons tout cela sous le même thème de cancer.

Sue : Exactement. Exactement. Il est important pour nous de réaliser que le cancer, en tant qu'appellation, c'est un terme parapluie. C'est en réalité plus de 200 maladies différentes. Et, comme vous l'avez dit, ces différentes maladies sont diagnostiquées, elles sont traitées et ont un impact de plusieurs manières. Alors si quelqu'un est traité pour un cancer du sein, ce sera différent en matière d'impact sur la vie quotidienne et d'effets secondaires que s'il s'agissait d'un traitement [00:17:00] pour un cancer du cerveau. Et l'idée d'avoir des effets secondaires est très liée au type de traitement que vous recevez.

Et quand je pense à un traitement anticancer, essentiellement, je pense à la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Ce sont les traitements par excellence dont nous disposons. Et pour la chirurgie, une personne peut développer des problèmes au niveau de la plaie.

Margaret : Il y a l'épuisement qui suit la chirurgie et il faut du temps pour se remettre sur pied et retrouver sa mobilité.

En fait de chimiothérapie, il y a plusieurs variantes. Et elles auront des impacts différents. Pour la radiothérapie, je crois qu'il est important de se rappeler que la chirurgie et la radiothérapie sont ce que nous appelons des traitements locaux. Ils ciblent le site même de la tumeur. Dans le cas de la chimiothérapie, nous disons que c'est un traitement systémique.

Et, à cet égard, il pénètre tout le corps. Et nous administrons de la chimiothérapie comme traitement primaire pour certains cancers, comme pour un cancer du sang, qui est présent dans tout le corps. Nous l'administrons également comme traitement supplémentaire pour traiter des petites cellules cancéreuses qui pourraient s'être échappées de la tumeur principale. Une des caractéristiques du cancer, c'est que les cellules peuvent se détacher et voyager dans une autre partie du corps.

C'est ce que nous appelons une propagation métastatique. Et, à cet égard, même si une tumeur est retirée, vous voulez vous assurer que les cellules qui pourraient voyager dans d'autres parties du corps sont, en fait, éliminées. Il y a donc la chimiothérapie. Mais si vous faites une chimiothérapie, il y a parmi les problèmes, le fait qu'on ne touche pas uniquement les cellules cancéreuses. On touche les cellules à croissance rapide qui sont

normales, et qui devraient croître rapidement. Alors, si vous pensez à certains des effets secondaires, comme les nausées, les vomissements ou la diarrhée, ce sont ces cellules, c'est-à-dire les cellules de l'intestin et les cellules de la bouche. La perte des cheveux, c'est un autre exemple de cellules normales du corps se développent rapidement. La chimiothérapie a un impact sur celles-là, ou peut avoir un impact, ça fait donc partie de certains des effets secondaires.

Je crois que ce que nous commençons à voir, c'est ce que nous appelons de la thérapie ciblée, où il y a eu le développement de médicaments qui ciblent ou localisent uniquement la tumeur afin d'épargner les cellules normales du corps. Et, de plus en plus, c'est dans cette direction que nous orientons certaines de nos thérapies systémiques.

C'est très encourageant à ce moment-ci. Quoi qu'il en soit, pour revenir à votre idée qu'il existe plusieurs types de cellules cancéreuses, elles sont traitées différemment. Et les effets secondaires seront reliés au type de traitement. Compte tenu de cela, il est difficile de comparer une expérience à une autre.

Sue : Nous nous entretiendrons davantage avec la Dre Fitch dans les prochains épisodes. Nous espérons que vous aimez cette série jusqu'à maintenant. Avant de parler à la Dre Fitch, nous avons entendu Jules Whish dans cet épisode. À venir, l'histoire complète de Jules au sujet de la vie avec un cancer; partager ses hauts et ses bas avec plus de 5000 personnes qui la suivent sur Instagram et avec sa famille, tout cela en vivant son quotidien.

S'il vous plaît, partagez le balado Faire face au cancer ensemble avec toute personne dans votre vie qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui s'occupe de quelqu'un qui en est atteint. Et si vous aimeriez en savoir plus à propos de Belle et bien dans sa peau et nos ateliers, allez à bbdsp.ca.

Ici Story Studio Network.