

Une équipe interdisciplinaire en oncologie :

À chaque numéro, nous allons vous faire découvrir le rôle d'un membre de notre équipe impliqué dans votre processus de traitement.

Le rôle de l'équipe de recherche clinique en hémato-oncologie

Qu'est-ce qu'une étude clinique?

Une étude clinique est généralement menée lorsqu'il y a des données disponibles qui laissent croire qu'une nouvelle intervention ou qu'un nouveau traitement pourrait être prometteur pour les patients.

C'est l'hémato-oncologue qui indique si vous pouvez participer à une étude clinique.

Chaque étude clinique respecte un plan d'action précis appelé protocole de recherche qui décrit le déroulement de l'étude et les étapes à suivre.

Les études cliniques permettent de développer des connaissances et de découvrir de nouveaux moyens de prévenir, diagnostiquer et soigner des problèmes de santé. Elles sont obligatoires dans le processus de développement d'un médicament.

Certaines études cliniques comportent un groupe expérimental et un groupe témoin.

Par exemple, un patient sur le groupe témoin peut recevoir le traitement standard alors que l'autre participant sur le groupe expérimental recevrait le médicament à l'étude avec ou sans le traitement standard.

Quel est l'intérêt de prendre part à une étude clinique?

Voici quelques raisons :

- Avoir accès à un nouveau traitement que vous n'auriez pu recevoir autrement;



- Pour vous donner le sentiment de prendre part activement à la prise en charge de votre maladie;
- Pour faire avancer les connaissances médicales afin d'améliorer les traitements et les soins des patients.

Y a-t-il des risques?

Avant d'arriver à la clinique et d'être testé sur des patients, le médicament à l'étude a subi de multiples tests. Toutefois, toute étude clinique peut comporter des risques ou des effets indésirables lesquels seront discutés avec le patient afin de mieux l'éclairer dans son consentement. La santé du patient demeure en tout temps la priorité de l'hémato-oncologue et de son équipe de recherche. Pour des informations supplémentaires, il ne faut pas hésiter à en discuter avec l'hémato-oncologue.

Le rôle de l'équipe de recherche clinique

Le travail de l'infirmier de recherche clinique est varié et dépend fortement de son lieu d'exercice. L'hémato-oncologue résume l'essai clinique qu'il peut proposer au patient et si ce dernier est intéressé, l'infirmier de recherche clinique le rencontre pour lui expliquer plus précisément les implications de sa participation. L'infirmier devient l'intervenant privilégié pour le participant à la recherche mais ne se substitue en aucun temps au médecin. S'il est intéressé, le patient signe le formulaire de consentement éclairé. La participation à une étude clinique est d'ailleurs entièrement volontaire. Dans l'éventualité où le patient décide d'y participer, il peut aussi librement retirer son consentement avec ou sans justification à tout moment au cours de l'étude.

...suite à la page 2



Le rôle de l'équipe de recherche clinique en hémato-oncologie

Lors des rendez-vous du patient, l'infirmier de recherche doit recueillir les données nécessaires de ces visites telles qu'elles ont été demandées par la compagnie commanditaire. L'agente administrative de la recherche transforme ces données « papier » en données « informatique » en créant une base de données codées afin de préserver l'identité du participant et de recueillir les informations relatives à l'étude clinique. Utilisant des logiciels spécialisés, elle a en charge le contrôle et la cohérence de la base de données. Cette activité permet, entre autres, de vérifier la rigueur du suivi du protocole. L'agente administrative participe à l'assurance de la qualité, de la fiabilité et de la traçabilité des données d'une étude clinique conformément aux diverses exigences réglementaires et législatives en vigueur.

L'infirmier en recherche est chargé d'organiser et de planifier les visites des patients. Il gère aussi les traitements expérimentaux en collaboration avec le pharmacien et coordonne les rendez-vous et les examens à effectuer tout en respectant les contraintes de chacun.

Les compétences de l'infirmier de recherche lui permettent de suivre de façon rapprochée l'état du patient participant à une étude clinique. Il doit être informé de tout problème de santé que le patient peut présenter pour en informer rapidement le médecin traitant. Il offre ainsi un lien constant avec l'équipe médicale. ●

À la bouffe! Les suppléments nutritionnels

Par Émilie Thériault, nutritionniste

Les suppléments nutritionnels, vous connaissez? De plus en plus populaires sur les tablettes des pharmacies et des épiceries, il est également possible qu'on vous en ait recommandé l'utilisation lors de vos traitements du cancer.

Bien qu'ils ne soient pas essentiels à une saine alimentation, les suppléments nutritionnels constituent un excellent dépanneur et peuvent aider à compléter un repas mal équilibré. En effet, il est parfois difficile de bien s'alimenter durant les traitements, et ce, pour une multitude de raisons. Les suppléments aident alors à combler les besoins nutritionnels tout en limitant la perte de poids et de masse musculaire ainsi qu'en diminuant le risque de dénutrition.

Les suppléments nutritionnels sont vendus sous le nom de marques commerciales populaires (Ensure®, Boost®) ou de marques maisons des différentes pharmacies et épiceries. Ils sont disponibles sous diverses formes (boissons, jus, pouding) ainsi qu'en différentes saveurs. Étant donné la grande variété et l'amélioration constante de ces produits, il est suggéré d'en essayer plusieurs. De plus, certains suppléments ont des caractéristiques particulières qui s'adaptent aux différentes conditions médicales (ajout de fibres, enrichis en protéines, modérés en glucides, etc.). Enfin, dans certaines situations, les suppléments nutritionnels peuvent être couverts par l'assurance médicaments.

Pour plus d'informations ou pour obtenir des échantillons et des coupons rabais, n'hésitez pas à consulter votre nutritionniste. ●

Crêpes

Ingrédients

200 ml (3/4 tasse) de farine tout usage

7 ml (1/2 c. à table) de poudre à pâte

1 bouteille de 235 ml de supplément nutritionnel à la vanille

1 œuf, légèrement battu

25 ml (1 1/2 c. à table) d'huile végétale

Préparation

- 1 Dans un grand bol, mélanger la farine et la poudre à pâte.
- 2 Incorporer le supplément nutritionnel, l'huile et l'œuf à l'aide d'un fouet ou d'un batteur électrique, jusqu'à consistance lisse.
- 3 Laisser reposer 20 minutes.
- 4 Chauffer 15 ml (1 c. à table) d'huile végétale dans une poêle à frire, à feu bas.
- 5 Verser 60 ml (1/4 tasse) de préparation.
- 6 Tourner la crêpe lorsque le pourtour brunit et que le dessus est couvert de bulles. Répéter les étapes 5 et 6 tant qu'il reste de la préparation ●





Trucs de Florence

Combattre la fatigue

Par Marie-Hélène Lavoie, infirmière pivot en oncologie

Le temps des Fêtes est à nos portes et afin de vous permettre de passer de bons moments avec vos proches, voici quelques trucs pour avoir davantage d'énergie. Mais, avant tout, voici quelques mots sur la fatigue.

Chez les gens atteints de cancer, la fatigue est le symptôme le plus fréquent. C'est une fatigue que l'on dit chronique. Elle ne part pas malgré une bonne nuit de sommeil, elle nuit à vos activités quotidiennes, elle est de longue durée (semaines/mois), elle est constante.

Voici quelques symptômes de fatigue chronique :

- Somnolence;
- Diminution de l'appétit;
- Besoin de se reposer souvent;
- Difficulté à se concentrer;
- Manque d'intérêt;
- Sensation de froid;
- Essoufflement à l'effort léger.

Cette fatigue survient pour plusieurs raisons; par exemple, les problèmes de sommeil, la douleur, les effets secondaires des médicaments, la malnutrition, la détresse affective/dépression, le manque d'activité physique, les traitements, l'anémie (diminution des globules rouges dans le sang) et le cancer lui-même peuvent être des raisons qui font que vous vivez cet état.

Votre équipe de soins peut vous aider en vous offrant des soins de support pour diminuer la fatigue (corriger l'anémie, soulager la douleur, modifier votre médication, etc.). Mais, avant cela, voici ce que **VOUS** pouvez faire pour gérer la fatigue.

Mangez bien

Assurez-vous que votre alimentation est variée;

Privilégiez plusieurs petits repas dans la journée si vous avez peu d'appétit;

Hydratez-vous (6-8 verres de liquides/jour).

Ménager votre énergie

Planifiez vos journées en prévoyant des moments de repos avant et après vos activités;

Faites les activités aux moments de la journée ou vous vous sentez le plus énergique.

Demandez de l'aide de vos proches pour les tâches qui sont exigeantes pour vous (épicerie, ménage, préparation des repas, etc.);

Établissez vos priorités : choisissez les activités qui sont importantes et plaisantes; laissez tomber celles qui le sont moins;

Évitez d'avoir un agenda rempli;

Ralentissez : une chose à la fois et on se repose avant d'être trop fatigué, et ce, même si on est au beau milieu d'une tâche.

Améliorer votre sommeil

Faites « dodo » à la même heure à tous les jours (lever et coucher);

Limitez la sieste à une heure ou moins dans la journée (idéalement, pas de sieste après 14 h);

Éviter la caféine et les boissons alcoolisées en après-midi et en soirée.

Faire de l'exercice « avec l'accord de votre équipe de soins »

Fixez-vous un objectif : 30 minutes d'activité modérée (marche, vélo à une vitesse ou vous êtes capable de parler sans être essoufflé);

Si pour vous 30 minutes c'est trop long, fractionnez pendant la journée (3 périodes d'exercice de 10 minutes);

Choisissez une activité qui vous plaît;

Prenez une pause si vous ressentez de la douleur, des raideurs musculaires ou de l'essoufflement. ●

Sources : Dépliant « Tout ce qu'il faut savoir sur l'anémie, la fatigue et le cancer », Ortho-biotech 2003.

Document « Gérer la fatigue liée au cancer pour les personnes atteintes du cancer ». Partenariat canadien contre le cancer. Consulté en ligne le 5 novembre 2012.



Maître corbeau vous informe

Les centres d'action bénévole

Par Maude Leclerc, travailleuse sociale

Les centres d'action bénévole sont des organismes sans but lucratif qui se consacrent à la promotion et à l'avancement de l'action bénévole dans leurs milieux. Les centres identifient quatre champs d'action pour la réalisation de leur mission : promotion et développement de l'action bénévole et communautaire, support aux bénévoles, support aux organismes et services à la population. Parmi leurs services se retrouvent : la visite amicale et le téléphone amical qui ont pour but de briser l'isolement, le répit-accompagnement, la popote-roulante, la distribution de paniers de Noël pour famille ou personne seule vivant des difficultés sociales et économiques, l'aide aux formulaires pour une assistance à compléter les déclarations d'impôts simples et autres formulaires ainsi que l'accompagnement-transport pour tous les services médicaux et sociaux. Pour pouvoir utiliser ces services, il faut correspondre à certains critères. Afin d'avoir plus d'informations sur les services offerts dans le centre d'action bénévole de votre région, consultez le site Internet <http://www.fcabq.org/> et n'hésitez pas à demander à un intervenant ou intervenante sociale des services d'oncologie ou en CLSC de votre région. ●

La vie qui bat | Témoignage

Par Dominique Asselin, conjointe de Jocelyn Rioux

«... **L**orsqu'il prononce le mot « CANCER » mon cœur fait 1 000 tours, les larmes montent et je me sens démolie, inquiète, en colère, démunie et coupable. Coupable, car j'aurais tellement voulu être avec mon chum quand ce résultat est tombé... ».

«... Mais ce terme médical englobe tellement plus qu'un diagnostic... c'est une vie ou plutôt plusieurs vies qui vont changer à partir de ce moment... ».

«... Je voudrais tellement prendre sa place et ne pas le voir souffrir; mais tout ça n'est pas possible et encore tellement irréal... ».

«... Je pleure constamment, je ne suis plus capable de vaquer à mes occupations et de continuer mon travail. J'en parle à mon conjoint même si j'hésite à le faire car je considère qu'il a déjà assez de « dealer » avec ce qui lui arrive. Mais, fidèle à lui-même, il m'écoute et veut que je pense à moi. On se promet d'être là l'un pour l'autre... ».

«... Étant dans cet état, je décide que je vais me faire aider aussi pour pouvoir mieux aider mon conjoint dans cette épreuve... ».

«... Si je veux être là pour lui, je dois me donner du temps à moi aussi pour me ressourcer et me redonner l'énergie nécessaire pour être une accompagnatrice à l'écoute et aidante... ».

«... Dans toutes les étapes du combat, je choisis d'être là avec mon conjoint, de partager ces moments difficiles avec lui car ils font partie de la vie, de notre vie, car pour nous tant qu'il y a de l'espoir, il y a de la vie. Et c'est vers ça que nous nous orientons. De rester toujours positifs malgré les embûches... ».

«... Ils (CLSC) nous ont aussi offert de l'aide à domicile pour les tâches ménagères et autres besoins particuliers. Étant capable de m'en occuper, j'ai pris la décision de les faire moi-même. Mais on savait que n'importe quand on pourrait compter sur eux. Je suggère à tout le monde de ne pas hésiter à demander de l'aide et à faire appel à leurs services lorsque le besoin se fait sentir... ».

«... Nos familles nous ont écoutés, encouragés, ont prié pour nous. Nos amis ont aussi aidé à faire la pelouse, préparer notre maison et notre chalet pour l'hiver; etc. Plein de gens se sont offerts et nous en sommes extrêmement reconnaissants. Nous qui étions habitués à faire nos choses nous-mêmes, c'était un gros changement!!!... ».

«... Nos journées étaient en fonction du cancer... C'est là aussi que j'ai compris que la maladie faisait maintenant partie de notre vie, mais qu'elle ne devait pas être toute notre vie. À ce moment, j'accompagnais mon conjoint dans « sa » maladie mais je devais aussi être bonne pour moi-même et faire des choses pour me ressourcer car sinon, c'est elle qui aurait pris le dessus sur nous deux. Je suis donc allée à mes ateliers « Un temps pour soi ». J'ai pris de grandes marches à l'extérieur. J'ai lu, j'ai fait des choses que j'aimais... je ne me suis pas oubliée. Nous avons beaucoup participé à combattre la maladie, nous nous sommes investis dans les soins. Je dis nous car nous étions ensemble dans tout ça, mais je voudrais aussi dire que moi j'accompagnais mon conjoint... ».

«... Je vous laisse avec certains petits trucs et conseils que nous avons développés pour mieux vivre cette période.

- Avoir une attitude positive;
- Communiquer, ne pas hésiter, car ce que notre conjoint vit n'est pas la même chose que ce que nous vivons;
- Faire des choses qu'on aime : marche, lecture, sports, cinéma, etc.;
- Accepter de se faire aider;
- Lire le guide d'information sur le cancer;
- Poser des questions et participer aux soins;
- Vivre au moment présent, ne pas s'inquiéter, vivre chaque moment intensément;
- Garder espoir;

- Diminuer les sources de stress au maximum;
- Prendre le temps de se reposer tous les deux;
- Parler à d'autres personnes, échanger ne pas s'isoler;
- Éviter de se sentir coupable (gruge trop d'énergie!!!);
- Accepter la situation et faire des deuils;
- Bien se nourrir et faire de l'exercice;
- Consulter un psychologue au besoin;
- Écrire ce que vous ressentez;
- Utiliser un verre à bec pour boire la nuit (évit de renverser l'eau lors des moments de faiblesse);
- Tenir un agenda pour les rendez-vous (très pratique pour diminuer le stress!);
- Garder votre liste de médicaments à jour;
- Laisser de l'espace à l'autre pour qu'il puisse vivre ses émotions. L'écouter s'il veut les partager et le respecter s'il ne veut pas;
- Vous écoutez! Car ce qui est bon et ce qui a marché pour les autres ne fonctionne pas nécessairement pour nous. Chaque personne est unique et vit sa maladie de façon différente;
- Ne pas vous oublier vous personnellement ainsi que comme couple!

VIVEZ chaque moment et restez POSITIF!!!
Bon courage... »

Prochaine parution : Printemps 2013

Pour commentaires, témoignages, suggestions, nous écrire :
bulletin.onco.ccssrn@sss.gouv.qc.ca

Comité de rédaction :
Marie-Hélène Lavoie
Diane Ouellet
Cristina Scholand
Émilie Thériault

Correction :
Christine Janelle

Conception graphique :
Lévesque Communication-Design