

OCTOBRE 2023

CANCER INFO

GUIDES PATIENTS

VIVRE PENDANT ET APRÈS UN CANCER

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence nationale sanitaire et scientifique chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Ce guide a fait l'objet d'une première publication en janvier 2005. L'édition de 2023 propose l'actualisation de certaines informations.



Ce guide est publié avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer.

Vous avez appris que vous êtes atteint d'un cancer. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions sur la maladie, sur le traitement et le suivi qui vous sont proposés. Ce guide est là pour vous accompagner tout au long de votre parcours de soins et après la maladie. Il a pour but de vous aider à répondre à vos questions sur les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, que ce soit au niveau psychologique, émotionnel, relationnel, familial ou professionnel.

Ce guide peut également être utile pour vos proches : il peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez. Il fait partie de la collection des guides Cancer info.

LA PLATEFORME CANCER INFO À VOTRE SERVICE

- **Cancer info, les guides et les fiches patients** (disponibles gratuitement sur e-cancer.fr à la commande ou en téléchargement)
- **Cancer info, la rubrique internet** : e-cancer.fr/patients-et-proches
- **Cancer info, le service téléphonique : 0805 123 124** (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures.

Ce document doit être cité comme suit: © *Vivre pendant et après un cancer*, collection Guides patients Cancer info, INCa, octobre 2023.

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

1

LES DIFFÉRENTS ÉTATS ÉMOTIONNELS RENCONTRÉS AU COURS DE LA MALADIE

- 8 L'annonce du diagnostic
- 11 La période d'entrée dans les traitements
- 15 Le retour à domicile entre deux traitements
- 16 La fin des traitements
- 17 La douleur physique et la souffrance psychologique
- 18 Quand la maladie évolue
- 20 Quand l'émotion devient trop forte

2

QUELS SOUTIENS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET PENDANT LA MALADIE ?

- 24 L'accès à l'information
- 28 La communication avec le médecin et l'équipe soignante
- 30 La communication et le partage des sentiments
- 31 Le soutien psychologique
- 42 Maintenir ses activités
- 44 Quelle place pour les médecines complémentaires et les traitements alternatifs ?

3

APRÈS LE TRAITEMENT

- 48 La gestion de ses émotions
- 49 La peur de la récurrence
- 50 La fatigue
- 50 L'activité physique
- 51 L'alimentation
- 52 La réinsertion socioprofessionnelle
- 53 L'impression d'être différent

FICHES D'INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

- 56 Fiche 1 – Le dispositif d'annonce
- 60 Fiche 2 – Les professionnels au service du patient

GLOSSAIRE

67

RÉDACTION ET COORDINATION

74

AUTRES GUIDES DISPONIBLES

76



1

LES DIFFÉRENTS ÉTATS ÉMOTIONNELS RENCONTRÉS AU COURS DE LA MALADIE

ANNONCE

RESSENTI

TRAITEMENTS

- 8 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC
- 11 LA PÉRIODE D'ENTRÉE DANS LES TRAITEMENTS
- 15 LE RETOUR À DOMICILE ENTRE DEUX TRAITEMENTS
- 16 LA FIN DES TRAITEMENTS
- 17 LA DOULEUR PHYSIQUE ET LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE
- 18 QUAND LA MALADIE ÉVOLUE
- 20 QUAND L'ÉMOTION DEVIENT TROP FORTE

La maladie est une expérience éprouvante. Elle affecte la personne concernée et son entourage dans de nombreux aspects de sa vie. Au cours d'un cancer, on distingue cinq moments clés : l'annonce du diagnostic, la période d'entrée dans les traitements, les intervalles entre deux séances de traitement, la fin des traitements et l'après traitement.

Ce chapitre décrit les états émotionnels que la personne malade est susceptible de rencontrer à chacun de ces moments. Chaque individu vit ces étapes à sa façon, selon son histoire, les événements auxquels il a dû faire face, sa sensibilité, sa manière de se représenter les choses et son tempérament.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir : un même événement suscite des sentiments différents selon les personnes et selon les moments. Chacun réagit à sa façon.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'annonce du diagnostic constitue un choc psychologique important. Les émotions se bousculent. La plupart du temps, la maladie n'était pas prévisible. Son annonce est alors vécue comme un moment particulièrement angoissant, séparant la vie en un « avant » et un « après ».

Au début, la personne malade n'arrive parfois plus à penser. Certains parlent d'une sorte de tremblement de terre. Ils sont momentanément incapables de réaliser ce qui arrive. Ils perdent tous leurs repères. On parle de sidération.

Les paroles du médecin prononcées pendant la **consultation d'annonce*** constituent les premières informations précises reçues sur la nature de la maladie et sur ses traitements. Certains patients les ont bien enregistrées et se les répètent sans cesse comme pour se persuader que le médecin les a bien prononcées, tout en souhaitant qu'il ne les ait pas dites. Pour d'autres au contraire, ces paroles sont déformées, voire confuses. Parfois, ils ne se souviennent pas d'avoir été informés.

Dans les premiers temps, il est très difficile d'intégrer cette nouvelle qui bouleverse trop de choses et met l'avenir en question. On parle de **déni***.

Certaines personnes ont besoin de temps. Elles entendent l'information, mais cela va trop vite. Parfois, elles ne peuvent pas l'entendre et donnent l'impression qu'elles ne l'ont pas comprise. D'autres sont très actives dans la recherche d'information ou d'un deuxième avis médical.

Des sentiments d'**angoisse*** et de peur suivent souvent l'annonce de la maladie. Ces sentiments sont liés aux représentations du cancer et de ses différents traitements. Ils sont mêlés d'incertitudes et d'inquiétudes face à l'avenir. Parfois les personnes ressentent de la colère ou refusent d'accepter cette annonce.

Peut surgir aussi la peur d'avoir mal, de souffrir par un corps qui était le plus souvent silencieux jusque-là, et qui semble « trahir » en devenant malade. Ces réactions sont légitimes.

Parfois, le diagnostic est interprété comme une alerte, un signe du corps, le signal que la vie menée jusque-là ne peut plus continuer de cette manière. Certaines personnes ne sont pas étonnées lors de l'annonce de la maladie : elles savaient qu'une telle maladie était possible. La nouvelle n'en est pas forcément mieux ni plus vite acceptée.

Les personnes malades se remettent souvent en question et s'en veulent de ne pas avoir pris suffisamment soin d'elles-mêmes. Elles se sentent coupables de leur maladie et la vivent parfois comme une punition. Certaines personnes trouvent rassurant de se sentir responsables de leur maladie, car elles ont alors le sentiment de garder un peu le contrôle et de pouvoir mieux maîtriser la guérison.

Des personnes attribuent la maladie à la fatalité et semblent l'accepter par dépit. D'autres se sentent soulagées : les médecins mettent un nom sur la « chose » qu'elles sentaient

en elles ou qu'elles appréhendaient depuis longtemps. D'autres encore se construisent une « théorie personnelle » de la maladie.

Un psychologue ou un psychiatre peut entendre le patient. Il l'aide alors à trouver des mots pour donner du sens à ce qui lui arrive ; ceci dans l'objectif de gérer l'angoisse.

Certaines personnes malades se replient sur elles-mêmes. Cet état doit rester transitoire. S'il s'installe dans le temps, il nécessite une consultation avec un psychiatre ou un psychologue (voir Fiche 2, « Les professionnels au service du patient », page 60). Des personnes malades ont besoin d'en parler à des proches, des amis ou d'autres personnes. Elles peuvent alors faire appel à des associations de personnes malades, à des bénévoles ou à un psychologue pour un soutien spécialisé (voir le chapitre « Le soutien psychologique », page 31).

Quelle que soit la façon dont la personne malade réagit, le sentiment d'impuissance face à la maladie est souvent le plus difficile à vivre, pour elle-même comme pour son entourage.

Une information détaillée sur l'annonce d'un cancer lors de la consultation d'annonce est disponible dans la Fiche 1, « Le dispositif d'annonce », page 56.

LA PÉRIODE D'ENTRÉE DANS LES TRAITEMENTS

Le diagnostic

La période des examens avant de commencer les traitements est souvent angoissante, car elle prend du temps. Elle est néanmoins nécessaire pour préciser le diagnostic et choisir les meilleurs traitements.

L'attente liée aux délais pour obtenir les rendez-vous, l'écart entre les différents examens (scanner*, échographie*, biopsie*, scintigraphie*) et la consultation d'annonce sont souvent difficiles à supporter. L'attente génère de l'anxiété*. La personne malade pense souvent qu'il n'y a pas de temps à perdre et que tout retard constitue une perte de chance de guérison.

Ces examens, s'ils sont le plus souvent peu douloureux, peuvent être désagréables. La personne malade doit accepter que des soignants, jusqu'alors inconnus, examinent, touchent et auscultent son corps. Demander des explications sur ces examens, leurs objectifs et leur déroulement, permet de bien comprendre leur utilité ; il est alors plus facile de les accepter.

Accepter les traitements

Lorsque le cancer est découvert, un traitement doit alors être proposé.

Quelques rares patients refusent de se faire traiter. Ce refus est souvent lié au choc du diagnostic, parfois à l'impossibilité de croire vraiment en ce qui arrive (ce qu'on appelle le déni). Il peut également être lié aux représentations négatives du cancer, à son évolution, au risque de mort et à la façon dont le patient imagine les traitements et leurs effets secondaires. Une mauvaise compréhension des informations transmises, des malentendus, de mauvaises expériences antérieures peuvent contribuer à renforcer cette position.

Parfois, une **dépression*** sous-jacente, accompagnée d'une perte du désir de vivre et de l'énergie pour combattre la maladie, est la cause du refus de traitement. Ce refus constitue une véritable perte de chances. Le plus souvent, une consultation avec un psychiatre ou un psychologue permet de lever cet obstacle (voir Fiche 2, « Les professionnels au service du patient », page 60).



QU'EST-CE QUE LA PSYCHO-ONCOLOGIE ?

La **psycho-oncologie** (de *onkos*, qui signifie **tumeur*** en grec) est une discipline qui accompagne le patient atteint de cancer. Elle vise à repérer les répercussions du cancer sur les patients et leur entourage au niveau psychologique, familial et social. Elle aide les patients à intégrer le cancer dans leur vie. Elle s'intéresse également aux problèmes posés par la prévention et le dépistage des cancers.

La psycho-oncologie est exercée par des psychologues et des psychiatres formés en cancérologie. Elle nécessite une connaissance du cancer, de ses traitements et de ses conséquences. D'autres membres de l'équipe médicale

(médecins, infirmières...) formés à la **psycho-oncologie** peuvent également intervenir, en collaboration avec les **psycho-oncologues**. Par exemple, ils peuvent **coanimer des groupes de patients** ou de proches.

La psycho-oncologie s'adresse :

- aux personnes atteintes de cancer ;
- à des personnes non malades qui présentent un risque de développer un cancer (repéré lors des consultations d'**oncogénétique***, par exemple) ;
- aux proches de personnes malades ;
- aux membres de l'équipe médicale qui accompagnent les patients au quotidien.

La personne malade ne doit pas hésiter à faire part de ses appréhensions. Elle doit se sentir libre de poser toutes les questions qu'elle souhaite sur le traitement, ses objectifs, son déroulement (lieu où cela va se passer, à quel rythme), ses contraintes et ses effets secondaires éventuels. Le médecin n'a peut-être pas toutes les réponses, mais il peut tenter de répondre au patient le plus clairement et le plus précisément possible. La personne malade peut demander à visiter

le service dans lequel son traitement va s'effectuer afin de se familiariser avec le lieu et l'équipe soignante.

Souvent, la personne ne se sent pas malade avant que le traitement commence. C'est l'une des difficultés liées au cancer : ce sont les traitements qui, en provoquant des effets secondaires, font parfois prendre conscience au patient de sa maladie. Certains ont le sentiment que ce sont les traitements qui les rendent malades.

Une consultation avec un spécialiste en psycho-oncologie permet de comprendre ces réticences et de les traiter. Une grande majorité de personnes malades souhaite que les traitements démarrent le plus rapidement possible. L'idée que le temps presse est très présente. Certains considèrent les traitements comme un combat à mener contre la maladie. Lorsque les traitements proposés au patient sont nouveaux, des sentiments mêlés d'espoir et de crainte peuvent surgir.

L'appréhension des effets secondaires

Les traitements du cancer peuvent entraîner des effets secondaires difficiles à supporter : fatigue, nausées, perte de cheveux, réactions de la peau...

Ces effets sont fréquents, mais ils ne sont pas systématiques. Ils sont souvent temporaires. Ils sont directement liés au type de traitement, à la réaction de chaque personne, ainsi qu'à son état général.

Des personnes malades les ont parfois observés chez des proches ou d'autres personnes, ou en ont entendu parler. Elles sont alors angoissées à l'idée de commencer les traitements. Comprendre comment ils fonctionnent et pourquoi ils provoquent de tels effets aide à mieux les vivre.

Beaucoup de progrès ont été faits ces dernières années pour améliorer le confort des personnes soignées pour un cancer. De plus, les recommandations du médecin visent à améliorer

la qualité de vie du patient. Il est important de les suivre. Certains effets secondaires sont ainsi limités, voire évités, par des soins ou des médicaments adaptés.

Des personnes malades imaginent que les effets secondaires sont liés à l'aggravation de la maladie. D'autres pensent que le traitement n'est efficace que s'il provoque de telles manifestations ; elles s'inquiètent alors lorsqu'elles n'en ont pas ou très peu.

Le traitement du cancer nécessite parfois une chirurgie mutilante (stomie* ou mastectomie*, par exemple) qui entraîne des séquelles* physiques et des répercussions psychologiques. La personne peut ne pas se reconnaître et ne plus se supporter. Atteinte dans son image, elle a parfois l'impression de perdre son identité et sa dignité. Même si des reconstructions sont possibles, la perte définitive d'une partie de soi nécessite un travail de deuil qui prend du temps.

Accepter la perte d'une partie de son corps ou d'un organe est très difficile. Il est légitime de vivre cette perte ou cette mutilation avec difficulté, voire d'être révolté pendant un certain temps. Ces difficultés sont proches de celles que vit la personne qui perd ses cheveux à la suite d'une chimiothérapie*. Même si cette perte est temporaire, la perspective de leur repousse ne rend pas toujours sur le moment leur perte plus tolérable.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Fatigue et cancer*.



La fatigue liée aux traitements atteint également la personne dans son image et l'estime de soi. Elle vit difficilement le fait de ne plus pouvoir faire les choses comme d'habitude.

Au moment des traitements, il est conseillé d'arrêter de travailler pour prendre soin de soi, si cela est possible. Beaucoup de personnes malades choisissent de se reposer pour mieux supporter les traitements. D'autres ont besoin de rester actives, de préserver leur univers comme avant. Chaque personne doit pouvoir choisir ce qui lui convient le mieux.

LE RETOUR À DOMICILE ENTRE DEUX TRAITEMENTS

Entre deux traitements, il est agréable de pouvoir rentrer chez soi. Cependant, certains se sentent inquiets de quitter l'hôpital qu'ils considèrent comme un lieu sécurisant (voir le chapitre « La fin des traitements », page 16).

De retour à son domicile, il est essentiel que le patient garde un contact étroit avec son médecin traitant, même si une tendance naturelle consiste à vouloir s'en remettre totalement à son oncologue.

Une bonne coordination entre l'équipe médicale et le médecin traitant permet de mettre en place des soins à domicile (SAD) et d'améliorer ainsi la qualité de vie du patient : diminution des déplacements à l'hôpital, des perturbations de la vie familiale et sociale, du stress...

Certains établissements spécialisés ont bien développé les SAD, ainsi que les hospitalisations à domicile (HAD). Le patient ou sa famille ne doivent pas hésiter à se renseigner auprès du médecin, de l'équipe médicale ou du service social.

La fatigue, physique ou morale, est fréquente entre deux traitements. Elle s'accompagne parfois de changements d'humeur. Il n'y a cependant pas de contre-indication à mener une activité normale, à travailler et à faire ce dont on a envie. Néanmoins, la fatigue et les effets secondaires nécessitent d'adapter son rythme de vie et de trouver un nouvel équilibre entre activités et repos.

LA FIN DES TRAITEMENTS

À la fin des traitements, la personne malade peut se sentir seule et désorientée pendant les premiers temps qui suivent le retour à la maison.

La joie de retrouver son domicile et le soulagement d'en avoir terminé avec les traitements se mêlent parfois à la tristesse de devoir mettre fin aux relations privilégiées que la personne a pu construire au fil du temps avec le personnel soignant (médecins, infirmières, manipulateurs de radiothérapie...). D'anciens patients ont dénommé ce stade « période de sevrage de fin de traitement ». Ce sentiment est tout à fait normal. Tourner la page du jour au lendemain est difficile, même si l'entourage y incite vivement la personne malade.

Beaucoup de patients voient l'hôpital ou la clinique comme un lieu rassurant. Tant qu'il est en cours de traitement, le patient se sent en sécurité. L'équipe médicale répond vite à ses questions et à ses besoins. De retour à la maison, le patient peut avoir l'impression qu'on le presse d'oublier et que plus personne ne s'inquiète de sa santé. Il est important pour certains de garder un lien avec l'équipe soignante. Le patient doit savoir qu'il peut rappeler, voire passer dans le service où il a été traité s'il en éprouve le besoin.

Pendant cette période, la personne malade doit réapprendre à vivre à un rythme différent de celui qu'elle a connu pendant les traitements.

LA DOULEUR PHYSIQUE ET LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE

La maladie, les traitements et leurs effets secondaires peuvent entraîner des douleurs physiques importantes. Ces douleurs peuvent envahir l'esprit et atteindre l'image de soi. La personne perd alors espoir et a le sentiment de ne plus contrôler les événements.

Face à cette souffrance psychologique, un accompagnement est indispensable, notamment lorsque les émotions sont trop fortes ou s'installent dans le temps (voir les chapitres « Quand l'émotion devient trop forte », page 20 et « Le soutien psychologique », page 31).

La douleur peut donc avoir des répercussions au niveau psychologique (angoisse, désespoir, atteinte de l'image du corps, troubles du sommeil), au niveau social (sur les relations avec les autres) et au niveau spirituel (sur le sens de la vie).

Les mécanismes physiologiques de la douleur sont mieux connus aujourd'hui. Néanmoins, la façon dont la douleur est perçue est un phénomène complexe. De nombreux processus psychologiques et émotionnels entrent également en jeu. La perception de l'intensité de la douleur varie en fonction de chaque patient. C'est pourquoi elle doit être prise en compte de façon individuelle.

Les professionnels de santé font des efforts de plus en plus importants pour évaluer et soulager la douleur. La personne malade ne doit pas la subir, mais la signaler à l'équipe médicale. Celle-ci mettra tout en œuvre pour la traiter. Le patient sera dirigé vers des consultations ou des médecins spécialisés si nécessaire.

 **POUR ALLER PLUS LOIN**

Consultez le guide *Douleur et cancer*.



QUAND LA MALADIE ÉVOLUE

L'annonce de l'échec d'un traitement

Tous les cancers ne réagissent pas de la même façon aux traitements. Parfois, il est nécessaire d'essayer plusieurs traitements avant de trouver celui qui sera le mieux adapté.

Lorsqu'un traitement n'est pas efficace, la personne malade et son entourage peuvent éprouver de la déception, du désespoir, de l'incompréhension ou de la colère. Cette nouvelle épreuve peut donner envie de baisser les bras. Les explications fournies par le médecin sont importantes à ce moment-là. Elles permettent de redonner de l'énergie et de l'espoir.

La récurrence

La survenue d'une **récurrence*** représente une étape très difficile à vivre et à accepter. Son annonce fait ressurgir des émotions proches de celles rencontrées lors de l'annonce de la maladie, parfois encore plus violentes. La personne peut vivre cette annonce comme un échec.

Envisager de recommencer des examens et des traitements dont on connaît les effets, ou en découvrir de nouveaux qui font peur et replonger dans le monde de la maladie, alors qu'on pensait en être sorti, fragilise à nouveau la personne.

Face à l'annonce d'une récurrence, la personne malade a peur de « craquer ». Elle n'a parfois plus envie de se battre. Un sentiment de vulnérabilité et une angoisse de mort peuvent ressurgir. Certains se demandent ce qu'ils ont « mal fait » et se culpabilisent parfois. Ils oublient que la guérison n'est pas une question de volonté, mais qu'elle est liée à l'efficacité du traitement. Certaines récurrences peuvent encore être traitées. Les échanges avec le médecin, relayé par l'équipe soignante, et le soutien de l'entourage sont essentiels à ce moment.

D'autres personnes ne semblent pas surprises de l'annonce d'une récurrence qu'elles craignaient ou anticipaient. Les personnes malades ont besoin de temps pour intégrer cette

nouvelle situation. Un soutien spécialisé est utile si la souffrance psychologique est trop intense (voir le chapitre « Le soutien psychologique », page 31).

Confronté à la fin de vie

À chaque étape de la maladie, l'idée de la mort peut être présente. Elle l'est encore plus quand la maladie s'aggrave.

La personne met en place des mécanismes de défense et des stratégies pour y faire face. Elle peut minimiser, banaliser la maladie, ou tout simplement ne pas y croire (dénier), ou encore se révolter (colère, agressivité...). Ces défenses constituent des remparts souvent efficaces contre l'angoisse. Elles se manifestent pendant toute la période durant laquelle la personne prend conscience de ce qui lui arrive. Certaines réactions risquent toutefois d'entraîner des difficultés de communication avec l'entourage si celui-ci ne les comprend pas.

Lorsqu'une personne est confrontée à la perspective d'une fin de vie dans des délais relativement brefs, elle réenvisage parfois ses priorités de vie pour profiter à fond du temps qui lui reste. Certains projets maintiennent le désir de vivre.

Lorsque la personne malade prend conscience qu'elle va être séparée de ceux qu'elle aime, elle éprouve souvent une profonde tristesse. Les réactions sont très variables d'un sujet à l'autre. Certains se replient sur eux-mêmes comme pour anticiper la rupture. D'autres au contraire expriment un grand besoin de relations affectives : les derniers échanges entre la personne malade et ses proches sont alors très intenses sur le plan émotionnel.

La fin de vie est parfois très difficile sur le plan médical (inconfort, douleurs), psychologique et spirituel. Patients et proches doivent savoir qu'ils peuvent demander de l'aide. Les professionnels de santé (soignants, psychologues ou psychiatres, spécialistes des soins palliatifs*), les bénévoles et les représentants de leur culte religieux sont là pour les soutenir et les accompagner.

QUAND L'ÉMOTION DEVIENT TROP FORTE

La peur et la tristesse s'observent fréquemment au cours de la maladie. Elles sont légitimes, mais il arrive que ces émotions deviennent trop fortes et trop présentes.

La peur peut se transformer en angoisse, perturber ainsi la vie quotidienne et rendre certains actes compliqués ou même impossibles. Une sensation d'oppression envahit parfois les personnes malades à des moments particuliers tels une biopsie, un scanner, une IRM*, une séance de radiothérapie*, un bilan... Un traitement médical pour diminuer l'angoisse (anxiolytique) peut être proposé. Un soutien psychologique spécialisé aide également à apaiser cette angoisse.

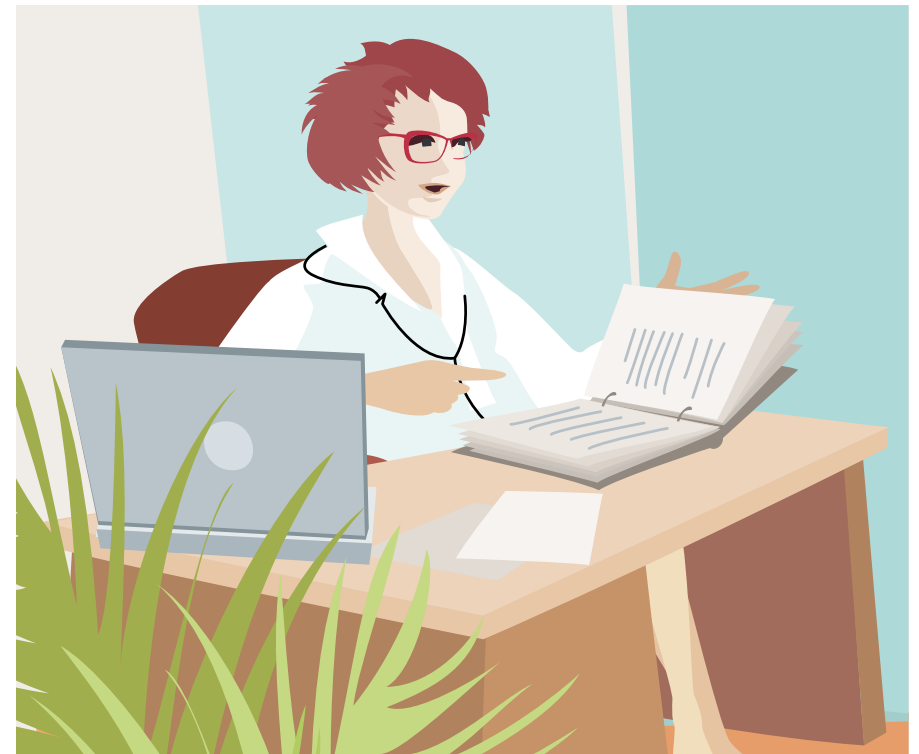
La tristesse est un sentiment fréquent. Lorsqu'elle est exprimée, elle n'est pas toujours synonyme de dépression. La dépression se définit comme un ensemble de symptômes présents tous les jours pendant plusieurs semaines : humeur triste, manque d'entrain, perte de l'intérêt et du plaisir de vivre, troubles de l'appétit et du sommeil, idées noires, sentiment de culpabilité et d'inutilité...

Ces symptômes doivent être traités au moyen de médicaments et avec une aide psychologique appropriée. Certaines réactions dépressives montrent que la personne a intégré le fait qu'elle est gravement malade. Dans ce cas, ces réactions dépressives pourraient être considérées comme « adaptées ».

À chaque étape de la maladie, les relations entre la personne malade et son entourage peuvent être bouleversées.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.





2

QUELS SOUTIENS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ET PENDANT LA MALADIE ?

INFORMATION

ÉQUIPE DE SOINS

ACCOMPAGNEMENT

- 24 L'ACCÈS À L'INFORMATION
- 28 LA COMMUNICATION AVEC LE MÉDECIN ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE
- 30 LA COMMUNICATION ET LE PARTAGE DES SENTIMENTS
- 31 LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
- 42 MAINTENIR SES ACTIVITÉS
- 44 QUELLE PLACE POUR LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES
ET LES TRAITEMENTS ALTERNATIFS ?

L'annonce du diagnostic, le cancer et ses traitements modifient profondément la vie de couple, la vie familiale, professionnelle et les relations sociales. La vie quotidienne est transformée. Privée de ses repères habituels et confrontée au monde de l'hôpital, la personne malade doit trouver des moyens de s'adapter pour traverser cette période au mieux.

Cette adaptation est plus facile si elle accède à l'information dont elle a besoin, communique facilement avec l'équipe médicale, si elle partage ses sentiments avec ses proches, se sent soutenue sur le plan psychologique et social, et si elle peut maintenir sa situation professionnelle. C'est l'un des objectifs du dispositif d'annonce qui donne un accès à l'information et propose notamment un soutien psychologique (voir Fiche 1, « Le dispositif d'annonce », page 56).

L'ACCÈS À L'INFORMATION

Les professionnels de santé ont conscience que le besoin d'information est souvent particulièrement important au début de la maladie et des traitements. Cette demande est tout aussi légitime ensuite.

Tous les patients n'ont pas le même besoin d'information. Certains souhaitent être informés précisément sur la maladie, ses traitements, les effets secondaires, les démarches administratives et sociales..., d'autres moins. Chacun est libre de vouloir ou non accéder aux informations.

Répondre à la demande d'information des personnes malades et de leurs proches fait partie des missions de l'équipe médicale. Ils ne doivent pas hésiter à poser toutes les questions qui les préoccupent.

Les équipes qui accompagnent les patients atteints de cancer sont composées de différents professionnels de santé. On parle d'équipe pluridisciplinaire. Chacun dispose d'informations différentes. Par exemple, un oncologue médical pourra

donner des renseignements très précis sur un protocole de chimiothérapie, mais s'engagera un peu moins sur les complications d'une intervention chirurgicale ou d'une radiothérapie, renvoyant alors la personne malade vers les spécialistes concernés. Les infirmières ont des informations complémentaires et pratiques sur les effets secondaires des traitements, par exemple. L'important est que le patient puisse obtenir des réponses fiables à ses questions (voir Fiche 2, « Les professionnels au service du patient », page 60).

Le médecin n'a pas connaissance de ce que le patient sait déjà ni de la quantité d'information qu'il souhaite avoir. Il ne sait pas ce qu'il peut entendre ni ce qu'il veut comprendre. Les professionnels de santé disposent de nombreux éléments d'informations. Certains en donnent spontanément, d'autres moins. Certains utilisent des mots simples, d'autres un langage plus technique. Le médecin doit s'adapter à chacun de ses malades pour fournir une information aussi compréhensible que possible. Si le patient estime qu'il n'est pas suffisamment informé, il est en droit d'obtenir des explications supplémentaires.

Si un point reste obscur, il ne doit pas hésiter à redemander des précisions. Il faut oser dire : « je n'ai pas compris », reposer ou reformuler sa question. Une information mal comprise peut être source d'angoisses inutiles.

Certaines questions arrivent parfois au début du traitement, d'autres plus tard. Il arrive que des questions entraînent des réponses difficiles à entendre, auxquelles la personne n'est pas toujours préparée. Elle doit être consciente que si elle pose des questions, elle aura des réponses, même si ce ne sont pas celles qu'elle souhaite entendre.

Dans le cadre du dispositif d'annonce (voir Fiche 1, « Le dispositif d'annonce », page 56), les établissements de soins proposent des consultations avec les infirmières. Ces consultations suivent celle du médecin. Elles complètent les informations transmises par le médecin et proposent des conseils

pratiques (avant certains gestes chirurgicaux, après la mise en place d'une chambre implantable*, après une stomie, avant une séance de radiothérapie...). Des services de radiothérapie, par exemple, organisent des entretiens de ce type.

La personne malade est informée des effets secondaires ou des risques éventuels liés au traitement. Ces informations doivent être suffisamment précises pour qu'elle puisse participer au choix du traitement si elle le souhaite.

La personne malade ne doit pas hésiter à parler de tout ce qu'elle imagine, même du pire. La possibilité d'obtenir du médecin ou de l'équipe médicale des réponses claires diminue l'angoisse, en général.

D'anciens patients conseillent de se faire accompagner lors des consultations par un membre de sa famille ou par un ami. Les médecins les y encouragent également. En effet, lorsque l'on est angoissé, il est difficile de se souvenir de tout ce qui a été dit.

Parfois, des informations importantes sont oubliées. Souvent, seul ce qui fait peur est retenu. Si le patient se fait accompagner, il pourra ensuite rediscuter tranquillement de tout ce qui a été dit lors de la consultation.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou se trouver dans l'incapacité de recevoir des informations sur son état de santé. À tout moment, elle peut modifier son choix.

Il est également recommandé de préparer une liste de questions afin d'obtenir toutes les informations souhaitées. Dans ce cas, prévenir le médecin dès le début de la consultation peut être utile.

Le désir d'information conduit certaines personnes à rechercher activement plus d'informations sur leur maladie et ses traitements au moyen de revues, de brochures spécialisées ou d'internet.

De nombreuses sources d'information existent. Cependant, les informations sur la santé à destination des patients et du grand public ne sont pas toujours conformes aux données actuelles de la science : leur qualité et leur validité sont très variables. C'est pourquoi, il est fortement recommandé de ne pas tenir compte notamment des documents dont les auteurs et le processus de validation des informations ne sont pas clairement identifiés : elles véhiculent parfois des notions fausses ou incomplètes.

Internet permet d'accéder à des informations médicales et scientifiques destinées aux professionnels. Ces données sont difficilement compréhensibles. De ce fait, elles peuvent générer des interprétations incorrectes et donc des angoisses inutiles.

Elles doivent être consultées avec prudence. Il ne faut pas oublier que chaque cancer est différent. Il est conseillé de discuter des informations obtenues par ce biais avec l'oncologue.

Le médecin, ou un membre de l'équipe soignante, peut remettre à la personne malade des guides d'information qui répondent à ses besoins, notamment les guides de la collection « Cancer info » visant à compléter les connaissances du patient et de son entourage sur la maladie et ses traitements.

BON À SAVOIR

Des informations sont également disponibles auprès de la Ligue contre le cancer et ses Comités. Pour connaître et accéder à ses services, appelez le 0800 940 939 (service et appel gratuits) ou connectez-vous sur ligue-cancer.net.

LA COMMUNICATION AVEC LE MÉDECIN ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Une bonne communication avec le médecin et l'équipe soignante est nécessaire. Elle crée un climat de confiance utile pour traverser au mieux l'épreuve de la maladie.

La qualité des informations dépend de la relation établie avec l'équipe médicale, du sentiment d'être compris, reconnu ou entendu, et du temps consacré aux échanges.

La prise en compte des besoins de la personne malade

La personne malade a parfois le sentiment que ses besoins ne sont pas reconnus et sont insuffisamment pris en compte par l'équipe soignante. Si elle commence à poser les questions importantes pour elle ou expose spontanément ses difficultés, l'équipe soignante prend conscience plus facilement de ses attentes.

L'oncologue ne peut pas toujours répondre directement à certains problèmes bien spécifiques (sociaux ou psychologiques, par exemple), mais il oriente la personne vers les professionnels concernés.

Il est important d'oser parler de ce qui ne va pas pour ne pas passer à côté de problèmes graves (une dépression, par exemple). L'oncologue ne connaît pas tous les aspects de la vie du patient. Il le dirige vers son médecin traitant s'il estime que ce dernier peut prendre en charge des soins de manière plus adaptée.

La durée de la consultation

Le temps consacré à l'échange est variable en fonction du type de consultation. Les personnes malades sont souvent frustrées du temps qui leur est consacré. Elles doivent néanmoins savoir que toutes les consultations médicales ne peuvent pas être identiques.

Lors de la première consultation, l'oncologue s'attache à présenter et à expliquer la situation. Cette consultation est souvent plus longue que les suivantes et riche en informations : le médecin fait connaissance avec le patient, lui explique le diagnostic et les traitements qui vont suivre. C'est le moment où il recueille l'histoire médicale du patient, ainsi qu'un certain nombre de précisions sur son mode de vie qui seront nécessaires à l'organisation de son traitement.

Cette consultation est un des moments importants du dispositif d'annonce (voir Fiche 1, « Le dispositif d'annonce », page 56).

Au cours d'une seconde consultation, le médecin reprend les explications fournies lors de la première rencontre. Il répond aux questions du patient afin d'éclairer les choix possibles de traitements.

La plupart des consultations qui suivent sont des consultations de surveillance des traitements, au cours desquelles le médecin vérifie des points particuliers (l'état général du patient, sa qualité de vie, la toxicité des traitements, leurs effets secondaires, leur tolérance...). Ces consultations sont souvent beaucoup plus courtes car en principe, le patient possède déjà de nombreuses informations.

Cependant, la personne malade ne doit pas hésiter à reposer les mêmes questions si elle a besoin d'éclaircissements, ou de nouvelles si elle en ressent le besoin. Dans la mesure du possible, le médecin prendra le temps nécessaire pour y répondre. S'il n'a pas le temps, il est possible de demander à le revoir à un autre moment ou de prendre rendez-vous avec le médecin traitant qui connaît le dossier médical du patient.

LA COMMUNICATION ET LE PARTAGE DES SENTIMENTS

Les personnes malades ont besoin d'être aidées et soutenues, notamment par ceux qui les entourent : leur famille, leurs amis, leurs collègues. La maladie se vit mieux quand on est accompagné.

Il est important qu'elles puissent parler de la maladie si elles le souhaitent. Pouvoir exprimer ses sentiments, témoigner de son expérience, se sentir reconnu, aide à conserver ou retrouver un certain équilibre.

Soutenir veut aussi dire écouter. Parfois, l'entourage est peu nombreux ou peu disponible. Ou alors, la personne malade souhaite le protéger de ses pensées ou angoisses. Ces situations peuvent l'amener à se confier à une personne extérieure à l'entourage.

Des associations proposent aux patients de rencontrer d'anciens malades. Ils peuvent avoir subi la même intervention (mastectomie, par exemple), la même rééducation (stomie), ou avoir vécu des expériences similaires (parents d'enfants malades). Quelques-unes de ces associations et certains hôpitaux proposent également de participer à des groupes de parole pour que les personnes malades puissent échanger entre elles et partager leurs expériences. Des forums de discussion sur internet permettent également de dire ce que l'entourage ne peut peut-être pas entendre ou comprendre.

Certains patients se confient à leur médecin généraliste qui les connaît bien. D'autres cherchent un soutien auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre (voir Fiche 2, « Les professionnels au service du patient », page 60), à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement où ils sont traités. Ce soutien psychologique aide à exprimer ses émotions, notamment si la personne malade est isolée ou ne pense pas pouvoir s'ouvrir à ses proches. Il lui permet de faire le point sur son état,

de mieux définir ses forces ou ses souffrances. Dans certains cas, la personne malade peut se voir proposer un suivi régulier ou un accompagnement spécifique : relaxation, groupes de patients...

Certains moments sont plus propices que d'autres pour communiquer, partager, savoir... Dire les choses est parfois difficile : cela apparaît comme une redite de la souffrance. Ces moments sont à respecter. Il est cependant nécessaire de veiller à ce que la personne malade ne s'enferme pas dans sa souffrance.

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La plupart des problèmes de santé (accident, maladie, handicap...) retentissent sur la vie psychique. Ils entraînent parfois des difficultés, voire des troubles psychologiques qui peuvent altérer la qualité de vie de la personne malade ou de son entourage.

Près de la moitié des personnes atteintes de cancer présentent à un moment donné de l'anxiété, des signes de dépression ou des difficultés d'adaptation à leur état de santé.

Ces troubles varient d'une personne à l'autre. Ils peuvent se produire à des moments distincts, avec des symptômes différents, et être d'intensité et de durée variables.

Certains voient ces troubles s'améliorer et disparaître spontanément avec le temps, alors que pour d'autres, le recours à une aide spécialisée est nécessaire. L'important est de savoir à quel moment il devient indispensable que le patient demande cette aide ou que les professionnels la proposent.

Dans de nombreux cas, les proches ou des membres de l'équipe médicale que le patient est amené à rencontrer au cours de sa maladie, assurent un accompagnement et une présence de qualité.

BON À SAVOIR

Une carte de recensement des associations et des lieux d'information dédiés aux patients et à leurs proches afin de les accompagner ou de les soutenir tout au long de la maladie est disponible sur le site e-cancer.fr.

Lorsque les difficultés liées à la maladie et aux traitements sont trop lourdes ou trop complexes pour la personne malade ou sa famille, un psychologue ou un psychiatre, spécialement formés pour aider les personnes atteintes d'un cancer, peuvent prendre le relais. On parle de psycho-oncologue. Psychiatres et psychologues travaillent ensemble de manière complémentaire (voir Fiche 2, « Les professionnels au service du patient », page 60). Un soutien psychologique des personnes malades et de leur entourage existe dans tous les établissements autorisés à traiter les patients atteints d'un cancer.

Qui demande à mettre en place un soutien psychologique spécialisé ?

Le psycho-oncologue intervient à la demande du patient lui-même (ou de ses proches) ou de l'équipe soignante du service où il est hospitalisé. Les soignants sont en effet souvent les premiers à repérer la souffrance des personnes malades.

Le psycho-oncologue transmet à l'équipe soignante une idée globale des difficultés du patient (sur le plan psychologique, social, matériel, spirituel). Cette transmission permet à l'équipe de mieux répondre aux attentes de la personne malade. Elle se fait oralement (lorsque le patient est hospitalisé) ou par écrit dans le dossier médical du patient.

Ce travail de liaison est fondamental. L'équipe comprend ainsi mieux la personne malade, ses réactions, ses attitudes et en retour, et s'adapte mieux à ses besoins. La coordination entre les membres de l'équipe en est meilleure. Les informations intimes livrées par la personne malade ne sont pas communiquées. Elles restent confidentielles entre le patient et le psycho-oncologue.

Où peut-on bénéficier d'un soutien psychologique ?

La plupart du temps, un premier soutien psychologique est proposé à l'hôpital ou à la clinique, lorsque des psycho-oncologues y sont présents. Ils sont relayés par des psychologues ou des psychiatres en ville quand un relais hors de l'hôpital est possible et souhaité.

Celui-ci se fait alors auprès :

- de psychologues ou psychiatres libéraux qui travaillent en collaboration avec le service de soins de l'hôpital. Ils peuvent être recommandés par le psycho-oncologue, l'oncologue ou le médecin traitant. Seules les consultations des psychiatres sont remboursées par l'Assurance maladie ;
- de Centres médico-psychologiques (CMP) proches du domicile du patient, qui proposent des consultations gratuites de psychologues et de psychiatres. Ces centres sont directement financés par l'Assurance maladie ;
- d'associations de psychologues ou de réseaux de soins à domicile, qui peuvent proposer de se déplacer chez le patient ;
- de structures d'accueil gratuites dans certaines villes.

La personne malade ne doit pas hésiter à demander conseil auprès des soignants de l'hôpital qui lui donneront les coordonnées de professionnels avec lesquels ils travaillent déjà.

Pourquoi recourir à un soutien psychologique ?

Les motivations qui amènent la personne à consulter un psycho-oncologue sont nombreuses :

- avoir besoin de parler de soi et de la maladie à un professionnel de l'écoute ;
- dire sa façon de vivre et de réagir aux traitements ;
- trouver un interlocuteur plus neutre que ses proches, même si ceux-ci soutiennent beaucoup le patient ;



La ligne téléphonique de la plateforme Cancer info propose également un service d'écoute animé par des psychologues. Pour accéder à ce service, appelez le 0 805 123 124 (service et appel gratuits).

- exprimer ses craintes et ses angoisses face au cancer ;
- donner du sens à l'irruption du cancer dans son existence ;
- faire le point sur ses ressources et ses capacités à faire face à la maladie ;
- y voir plus clair dans ses relations et ses choix de vie.

C'est parfois une souffrance ou des difficultés psychopathologiques qui motivent la consultation psycho-oncologique :

- des sentiments de mal-être, de désarroi ou de détresse psychologique ;
- des troubles de l'humeur, le plus souvent d'ordre dépressif, avec une envie de ne rien faire, des idées sombres et quelquefois, de l'irritabilité ;
- des troubles du sommeil (difficultés d'endormissement, réveils nocturnes précoces, cauchemars) ;
- des troubles de l'appétit ;
- une baisse de la libido ;
- des difficultés à communiquer, un sentiment d'être coupé des autres et incompris ;
- des difficultés à parler de la maladie à ses proches, notamment aux enfants ;
- une perturbation des relations familiales et sociales (peur du regard des autres, difficulté à se situer après la maladie...);
- un doute sur l'opportunité d'un traitement à l'aide de médicaments psychotropes, notamment des antidépresseurs (voir « Le recours à des médicaments », page 40).

Ces éléments, et bien d'autres encore, peuvent se rencontrer à toutes les étapes de la maladie. Ils sont suffisants et légitimes, pour demander, ne serait-ce qu'une fois, l'avis et l'aide d'un psychologue ou d'un psychiatre.

Que peut apporter un soutien psychologique ?

Un soutien psychologique aide la personne malade et son entourage, notamment dans :

- l'expression de sa souffrance psychique et des sentiments associés ;
- une meilleure compréhension et une meilleure utilisation de ses ressources pour faire face à la maladie et aux traitements ;
- une amélioration de la qualité de communication avec l'équipe soignante et ses proches (conjoint, parents, frères et sœurs, amis ou collègues) ;
- une connaissance de soi-même pour s'accepter tel que l'on est dans la maladie, l'après-maladie et la vie en général ;
- le traitement de difficultés ou symptômes psychologiques.

Quelles sont les méthodes utilisées ?

Les psycho-oncologues proposent différentes méthodes pour accompagner le patient, le couple, la famille ou un membre de l'entourage. Cet accompagnement peut être individuel ou en groupe. Le psychiatre propose également des médicaments si cela s'avère nécessaire.

Ces différentes approches ne sont pas contradictoires. Il peut être proposé à la personne malade d'en associer plusieurs.

Les accompagnements individuels

L'entretien psycho-oncologique

L'entretien individuel avec un psycho-oncologue permet au patient de s'exprimer sur sa vie personnelle passée et actuelle. Divers thèmes sont généralement abordés :

- la maladie (facteurs de risque, risque perçu, sens à donner à la survenue du cancer, représentations...);
- les traitements (effets secondaires mal tolérés, troubles de l'image du corps ou de l'estime de soi, troubles de l'identité, troubles sexuels...);
- les complications et les séquelles possibles de la maladie ou des traitements ;

- les difficultés relationnelles avec les proches (la communication avec le conjoint et les enfants, la façon de les informer, le désir de protéger l'entourage...);
- le devenir (la notion de surveillance au long cours, le risque de récurrence);
- les problèmes de réinsertion socioprofessionnelle (repandre le travail et les activités antérieures, adapter son mode de vie...) et psychologique (vivre comme avant ou adapter ses priorités en tenant compte de l'expérience de la maladie).

Les entretiens aident à comprendre le plus précisément possible les sources de la détresse psychologique, et donc d'envisager des solutions pour l'alléger.

Verbaliser l'expérience de la maladie permet de mieux se repérer dans ce que l'on vit dans le présent. Cela aide aussi à relier les difficultés actuelles avec des souvenirs et événements du passé enfouis dans l'inconscient.

Ces entretiens en tête-à-tête peuvent être programmés dans un bureau de consultation ou se faire à l'occasion d'une visite dans la chambre de la personne. En fonction de ses besoins, une ou plusieurs consultations psycho-oncologiques sont proposées.

Si la personne malade le souhaite, des entretiens réguliers peuvent se poursuivre après la fin des traitements et se prolonger dans le cadre d'une psychothérapie*. Il pourra s'agir d'un soutien psychologique ou bien d'une psychothérapie d'inspiration psychanalytique. Les problèmes évoqués lors des premières rencontres pourront être approfondis et analysés, le patient s'ouvrant alors à d'autres horizons de sa vie psychique, consciente et inconsciente.

Les consultations peuvent s'organiser à l'extérieur de l'hôpital (Centres médico-psychologiques, cabinets privés) notamment

pour des raisons pratiques (rythme, charge de travail à l'hôpital, éloignement géographique), ou lorsque des difficultés, souvent antérieures au cancer, persistent.

Les approches centrées sur le comportement

Certaines techniques de psychothérapie se centrent sur un symptôme particulier qui peut gêner le bon déroulement des examens et des traitements, par exemple lorsque le patient présente une phobie*. Une claustrophobie (peur d'être enfermé seul) peut rendre très angoissante une IRM ou une radiothérapie.

Une approche, appelée cognitivo-comportementale, permet de diminuer l'intensité du symptôme ou d'apprendre au patient à « vivre avec ». Elle associe souvent un travail sur les pensées, les émotions, les comportements et des séances de relaxation (voir le paragraphe « Le groupe psychoéducatif », page 38).

Les approches centrées sur le corps

Certaines approches consistent à faire des exercices respiratoires ou à employer des techniques de relaxation. Elles permettent ainsi de réduire un stress, une anxiété ou de reprendre un certain contrôle sur son corps.

Des techniques très spécifiques traitent des symptômes particuliers liés au cancer ou à un traitement (par exemple, utilisation de l'hypnose pour diminuer la douleur). Ces techniques, dites psychocorporelles, permettent aux personnes malades d'avoir un accompagnement psychologique spécifique.

Les groupes

Différents types de soutien en groupe sont proposés en cancérologie. Ces approches peuvent compléter des entretiens individuels. Les groupes permettent aux personnes malades de se rencontrer, d'établir des liens, de partager leurs vécus et de se sentir moins seules.

Le groupe de parole est un groupe ouvert à toutes les personnes malades. Le thème de réunion n'est pas défini à l'avance. Ce groupe n'est pas limité dans le temps. Il est animé par un psycho-oncologue et il peut être coanimé par un médecin ou une infirmière. Le groupe se réunit à l'hôpital ou à l'extérieur, par exemple au sein de Comités départementaux de la Ligue contre le cancer (numéro d'accueil de la Ligue contre le cancer : 0800 940 939).

Le programme n'est pas préétabli : la discussion est libre, même si les thèmes abordés spontanément sont centrés sur le vécu de la maladie et ses traitements, les relations avec le conjoint, les enfants, les proches, les collègues, l'employeur, les droits sociaux... L'objectif n'est pas de répondre aux questions médicales individuelles : ces questions doivent être abordées avec l'oncologue.

Le groupe de parole représente un espace privilégié qui offre à la personne malade la possibilité d'exprimer librement ses sentiments, ses craintes et ses espoirs. La possibilité de créer des liens entre personnes qui vivent la même situation permet de partager des préoccupations immédiates ou existentielles plus profondes. Il offre ainsi un soutien émotionnel. Par le biais d'identifications au sein du groupe, c'est aussi un réservoir d'idées et de modèles pour faire face à la maladie.

Des groupes de soutien, d'échanges d'informations et d'expériences peuvent être proposés. Deux types de groupes existent. Ils portent le nom de groupes psychoéducatifs et de groupes de soutien et d'information.

Le groupe psychoéducatif, qui s'inspire des techniques cognitivo-comportementales, concerne des personnes ayant une problématique commune, par exemple des symptômes liés à la maladie ou à ses traitements (insomnie, nausées, problème d'érection...).

Il est animé par des professionnels, deux psycho-oncologues le plus souvent. Les patients s'engagent pour un programme de six à douze séances de deux heures par semaine. Les thèmes de discussion sont précisés à l'avance.

Les réunions se passent en plusieurs temps :

- échanges d'informations avec des personnes qui vivent ou qui ont vécu les mêmes difficultés ;
- confrontation des expériences sur le thème du jour ;
- techniques comportementales pour aider à résoudre les problèmes (stress, nausées avant la chimiothérapie, douleur...) : initiation à la relaxation, respiration profonde...

Ce groupe a pour objectif d'aider la personne à s'adapter à sa maladie ou à son traitement, et à se réinsérer. Par le partage d'expériences, il permet aussi de diminuer les sentiments d'isolement, de marginalité, voire d'exclusion, et assure un soutien aux personnes malades.

Le groupe de soutien et d'information peut être proposé en début de traitement pour un cycle de six à dix séances. Il est ouvert aux personnes qui veulent s'informer sur la chirurgie du cancer du sein par exemple, ou qui vont débiter une chimiothérapie en hôpital de jour.

Il est animé par un psycho-oncologue et coanimé par un spécialiste du thème prévu : chirurgien, oncologue médical, radiothérapeute, infirmier, assistant de service social, masseur-kinésithérapeute, diététicien, représentant d'association... (voir Fiche 2, « Les professionnels au service du patient », page 60).

Ces rencontres permettent de trouver des informations, de corriger les fausses perceptions, les préjugés et les inquiétudes exagérées que la personne malade peut entretenir face à la maladie et au traitement.

Elles favorisent ainsi la réduction des sentiments d'incompétence et d'impuissance liés à l'incertitude et au manque de connaissances. Elles assurent aussi un soutien.

Il a été démontré, à des degrés divers, que ces différentes approches sont efficaces pour améliorer l'adaptation fonctionnelle et émotionnelle à la maladie et réduire certains symptômes et effets secondaires.

Le recours à des médicaments

Un traitement par des médicaments est envisagé lorsque la personne malade présente des symptômes intenses, installés depuis un certain temps, qui ne s'améliorent pas spontanément et qui la gênent dans sa vie quotidienne. Lors de la consultation, le psycho-oncologue évalue avec elle s'il est nécessaire ou non de recourir à un traitement de ce type.

Les troubles les plus fréquents sont d'ordre anxieux ou dépressif. Les médicaments prescrits agissent sur le système nerveux central : ce sont des psychotropes. Ils jouent un rôle sur les molécules sécrétées par le cerveau qui participent à l'équilibre physique et psychique de l'individu.

Différentes familles de psychotropes existent :

- les hypnotiques sont des somnifères qui favorisent le sommeil ;
- les anxiolytiques agissent sur l'anxiété ;
- les antidépresseurs agissent sur l'humeur ;
- les neuroleptiques qui, à petites doses, ont un effet sur l'anxiété ou la douleur.

Le psychiatre explique au patient ce qui l'amène à proposer tel ou tel type de médicament, le bénéfice qu'il en attend et les effets secondaires possibles. Il choisit le traitement avec lui.

Mettre en place un traitement à l'aide de ce type de médicaments nécessite une surveillance régulière. L'effet des médicaments doit être régulièrement évalué. Ce traitement par des médicaments est accompagné d'un soutien psychologique.

Pourquoi certaines personnes ne souhaitent-elles pas avoir recours à un soutien psychologique ?

Certains traversent la maladie sans avoir besoin d'un soutien psychologique. D'autres, au contraire, expriment cette demande et effectueront facilement la démarche. D'autres encore n'en ressentiront pas le besoin alors que cela pourrait leur être bénéfique.

C'est souvent leur entourage qui le leur propose, mais dans ce contexte, il est fréquent que la personne malade refuse. Il est important que les proches essaient d'en comprendre les raisons. Il peut s'agir de pudeur, d'une mauvaise expérience précédente, d'a priori, de difficultés à prendre conscience de son état... La personne malade peut penser que c'est une façon de ne pas vouloir l'écouter, alors que le proche estime qu'un professionnel pourrait davantage répondre à ses besoins.

L'entourage peut également expliquer à la personne malade pourquoi il pense que celle-ci doit consulter un psychologue ou un psychiatre. Voici quelques arguments fréquemment entendus comme ayant empêché ou retardé le recours à un soutien psychologique.

« *Les psys, c'est pour les fous.* » Depuis bien longtemps maintenant, des psychiatres et des psychologues travaillent dans des secteurs très divers de la vie sociale. Ils sont présents notamment dans de nombreux services de médecine accueillant des personnes atteintes de maladies graves, chroniques ou invalidantes. Une part importante de leur travail consiste à aider la personne à réfléchir aux situations difficiles auxquelles elle est confrontée, et à trouver les moyens de réduire sa souffrance psychique. Être atteint d'un cancer justifie tout à fait de rencontrer un psycho-oncologue. La connaissance des répercussions du cancer sur la vie des personnes malades montre les bénéfices qu'un suivi psychologique procure aux patients.



Des informations pratiques, des témoignages et des conseils de proches de patients sont accessibles sur le site **e-cancer.fr**, rubrique Patients et proches > Aider un proche malade.

« *Aller voir un psy, c'est un signe de faiblesse, il faut s'en sortir tout seul.* » Face à cette épreuve, ne pas arriver à trouver en soi ou chez ses proches les ressources pour surmonter les difficultés est courant. Chacun a ses limites et le reconnaître est aussi la marque d'un certain courage.

« *Si on va voir un psy, on en prend pour dix ans.* » Les psychoncologues reçoivent les personnes malades et leurs proches sur des durées très variables, adaptées à chaque situation. Cela peut se limiter à une ou quelques rencontres ponctuelles, ou se prolonger sur une période particulière (pendant un traitement, par exemple). Les psycho-oncologues peuvent aussi être amenés à accompagner la personne sur des durées plus longues lorsqu'elle le demande et que cela se justifie.

« *Je n'ai pas envie d'être assommé par les médicaments.* » La prescription d'un traitement médical n'est pas systématique lorsque l'on consulte un psychiatre. Lorsqu'elle est utile, cette prescription est adaptée. Les nouveaux médicaments antidépresseurs sont en général bien tolérés et n'entraînent pas d'accoutumance.

MAINTENIR SES ACTIVITÉS

Conserver ou non son activité professionnelle pendant le traitement dépend de sa maladie et de son traitement, de son état physique, mais aussi de sa profession et de ses préférences. En effet, certaines personnes, capables de continuer leurs activités, en ressentent le besoin. D'autres ne ressentent pas ce besoin alors qu'elles en sont capables physiquement. Elles ont davantage besoin de se reposer et de se retirer de la vie active. D'autres encore ont envie de conserver ou de reprendre une activité, même si leur état de santé ne le leur permet pas.

Si la personne malade ne se sent pas trop fatiguée et qu'elle en a envie, maintenir une activité professionnelle peut être bénéfique. Cela lui permet de garder sa place et son rôle dans la société, de penser plus facilement à autre chose et

d'éviter l'ennui et les idées noires. Quand cela est possible, l'équipe soignante fait le maximum pour adapter les horaires des soins afin qu'elle puisse poursuivre son activité professionnelle.

Parfois, les symptômes de la maladie ou les effets secondaires des traitements (y compris la fatigue souvent encore présente après les traitements) ne permettent pas de maintenir une activité professionnelle. La personne malade peut bénéficier d'un arrêt de travail. À sa reprise, un aménagement du poste (notamment lorsque le travail exige une station pénible ou des gestes répétitifs) et des horaires adaptés peuvent lui être proposés. Un temps partiel (mi-temps thérapeutique) peut également être accordé par la Sécurité sociale.

Des contraintes financières ou professionnelles imposent quelquefois de maintenir son activité professionnelle (personne non salariée ou à un moment charnière de sa vie professionnelle). Rencontrer de façon précoce le service social est alors très utile, notamment afin d'essayer d'anticiper les difficultés et de les résoudre quand elles sont là (voir le chapitre « La réinsertion socioprofessionnelle », page 52).

Un assistant de service social peut aider la personne malade pendant les traitements, mais aussi après. Elle dispose d'informations sur :

- les différents modes de soins (hôpital de jour, hospitalisation de courte durée ou hospitalisation de semaine, soins à domicile et hospitalisation à domicile) ;
- les modes de transport (véhicule sanitaire léger, ambulance, taxi) ;
- l'aide à domicile (aide-ménagère, assistante maternelle) ;
- l'organisation d'un séjour dans une maison de repos ;
- les relations avec les organismes sociaux (Sécurité sociale, mutuelles, impôts) ;
- les relations avec l'employeur et le médecin du travail (reprise du travail, adaptation du temps de travail).

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Démarches sociales et cancer.*



QUELLE PLACE POUR LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ET LES TRAITEMENTS ALTERNATIFS ?

À un moment ou à un autre de leur maladie, des personnes se tournent, vers des médecines dites « douces » ou « complémentaires » (homéopathie, acupuncture, phytothérapie, techniques de relaxation...), ou vers des traitements alternatifs (régimes alimentaires particuliers, produits non conventionnels ou liés à une tradition culturelle...).

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi « médecines douces », « parallèles » ou « alternatives ». Ils en attendent souvent un soutien pour leur permettre de mieux supporter les traitements. Si ces médecines peuvent soulager, elles ne peuvent en aucun cas remplacer les traitements habituels du cancer. Certaines peuvent avoir des effets secondaires ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous prend en charge pour votre cancer. Il est important d'en parler avec lui.

Attention aux traitements miracles !

Il arrive que des personnes ou des associations profitent de la vulnérabilité et du désarroi d'une personne malade. Elles peuvent proposer des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Non validées scientifiquement, ces méthodes peuvent être dangereuses.





3

APRÈS LE TRAITEMENT

SOINS DE SUPPORT

SUIVI

REPRISE DES ACTIVITÉS

- 48 LA GESTION DE SES ÉMOTIONS
- 49 LA PEUR DE LA RÉCIDIVE
- 50 LA FATIGUE
- 50 L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
- 51 L'ALIMENTATION
- 52 LA SEXUALITÉ
- 52 LA RÉINSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE
- 53 L'IMPRESSION D'ÊTRE DIFFÉRENT

Le vécu de la maladie, son retentissement psychologique, les effets des traitements peuvent avoir des répercussions plus ou moins durables sur le plan émotionnel (comme une dépression), physique (une stomie, par exemple), psychique (de la tristesse) et social (la perte de son emploi). La personne malade devra continuer à y faire face une fois le traitement terminé. Cela n'est pas toujours facile.

Les différents soutiens que la personne malade a pu avoir pendant la maladie (l'accès à l'information, la communication, le soutien psychologique...) peuvent être poursuivis une fois les traitements terminés. Cependant, la personne doit tenter de réapprendre à vivre en dehors de l'hôpital, même si c'est un lieu rassurant.

LA GESTION DE SES ÉMOTIONS

Durant les premières semaines qui suivent la fin des traitements, la personne doit trouver de nouveaux repères. Pendant plusieurs mois, sa vie était organisée autour du monde médical, s'adaptant aux contraintes des traitements. Et puis, un jour, le médecin a annoncé la fin des traitements. Il a peut-être parlé de guérison ou de **rémission*** et a fixé un rythme de surveillance. La personne se demande parfois si elle est bien guérie.

Les personnes qui conservent leur chambre implantable quelques mois après la fin des traitements sont particulièrement confrontées à ces interrogations. Les personnes traitées pour un cancer doivent se faire suivre régulièrement et longtemps après la fin des traitements. Chaque consultation de surveillance peut raviver les mêmes angoisses que lors de la maladie. Se sentir guéri prend du temps. La peur de la récurrence est souvent présente (voir le chapitre « La peur de la récurrence », page suivante).

Si la personne a subi une mutilation pendant les traitements, il lui faudra l'intégrer et accepter sa différence, que ce soit

pour elle-même ou vis-à-vis des autres. Ce travail de deuil est nécessaire, avant une éventuelle intervention chirurgicale réparatrice.

Que ce soit pour la personne malade comme pour ses proches, il faut plus ou moins de temps à chacun pour intégrer l'épreuve du cancer et retrouver un rythme de vie. S'en laisser le temps est nécessaire. Un soutien psychologique spécialisé peut les aider à intégrer tous les bouleversements physiques et psychologiques.

Pour certains, la période qui suit les traitements correspond aussi à un regain d'énergie marqué par des moments d'hypertativité et d'euphorie. Cette période entraîne parfois d'importantes remises en question : envie de tout changer, remise en cause de la situation professionnelle ou familiale, réévaluation des valeurs et des priorités de l'existence. Certains vivent ce moment comme une nouvelle naissance et une chance.

LA PEUR DE LA RÉCIDIVE

Certaines personnes pensent à une récurrence à la moindre douleur qui, avant le cancer, n'aurait eu aucune importance. C'est comme si, avec la maladie, la personne avait découvert qu'elle était mortelle, qu'elle avait découvert la fragilité de son corps.

Pendant cette période, la personne ressent souvent le besoin d'être rassurée par des examens réguliers. Les examens de contrôle ne lui semblent pas assez nombreux et parfois, elle s'en inquiète. Il faut savoir que des examens trop rapprochés ne sont pas forcément utiles ; ils peuvent, au contraire, renforcer l'angoisse. Petit à petit, ce besoin s'estompera.

Il va falloir s'éloigner de la maladie, effectuer plusieurs bilans de surveillance qui ne montrent aucun signe d'évolution pour que le patient puisse espérer se sentir guéri.



Consultez le guide *Vivre après d'une personne atteinte d'un cancer*.



LA FATIGUE

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Fatigue et cancer*.



Les traitements ont engendré une fatigue physique importante. Elle empêche quelquefois de reprendre une vie comme celle menée avant. Le corps n'est plus le même. La personne se sent plus vite fatiguée. Cette fatigue ne disparaît que progressivement une fois les traitements terminés. Elle doit se laisser du temps pour apprendre à vivre autrement. Les mois passant, l'énergie et la vitalité reviennent.

Parfois, la fatigue ressentie s'accompagne de troubles de la concentration, de la mémoire et d'une impression de ralentissement. La personne peut craindre que ce soit là le signe d'une évolution de la maladie. Ces troubles peuvent aussi lui donner la sensation d'être diminuée. Ils peuvent être le signe d'une dépression.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Pendant et après les traitements, s'il n'y a pas de contre-indication médicale à la pratique d'un sport et si la personne s'en sent la force, elle peut tout à fait maintenir une activité physique. Le plus souvent, c'est après la fin des traitements, quand la fatigue diminue, qu'une activité physique est envisageable.

Une activité physique aide à se sentir mieux dans son corps et à reprendre confiance en soi. Elle permet de déterminer ses capacités et ses limites. En favorisant les relations avec les autres, une activité sportive contribue à une vie harmonieuse. Elle aide également à maîtriser son stress.

Certaines associations sportives proposent de pratiquer un sport adapté aux handicaps momentanés ou définitifs, notamment lorsque le corps a été mutilé (mastectomie, stomie, amputation...).

Si la pratique d'un sport n'est pas souhaitée ou impossible, d'autres activités physiques plus douces (comme la relaxation, le yoga, le tai-chi...) sont envisageables.

Quelle que soit l'activité que la personne souhaite entreprendre, l'important est qu'elle fasse ce dont elle a envie. Elle doit adapter son activité à sa forme physique, à ses besoins et à ses désirs. La période de récupération est parfois longue. Il ne faut pas hésiter à demander conseil à son médecin.

L'ALIMENTATION

La personne malade a pu prendre ou perdre du poids. De nombreux facteurs peuvent être en cause, par exemple :

- l'absence d'activité physique due au besoin de se reposer ;
- le grignotage engendré par la fatigue, les nausées et l'anxiété ;
- la prise de médicaments ;
- la façon dont la personne a vécu sa maladie.

Consulter un médecin, un diététicien ou un psycho-oncologue aide à trouver des solutions adaptées.

Il arrive que les personnes modifient leurs habitudes alimentaires lors de la maladie. Certaines doivent adapter leur alimentation, notamment en cas de stomie. Rencontrer un diététicien est alors vivement conseillé afin de connaître les aliments recommandés pour une digestion adaptée. Le médecin généraliste peut également les conseiller sur une bonne hygiène alimentaire, que ce soit pendant ou après les traitements.

Enfin, des habitudes, comme la consommation d'alcool ou de tabac, peuvent être remises en cause lors d'un cancer, que ces produits aient contribué ou non à la survenue de la maladie. Un cancer est parfois l'occasion de diminuer ou de

renoncer à des comportements néfastes pour sa santé. Certaines structures hospitalières proposent des consultations spécialisées d'aide au sevrage tabagique ou alcoolique.

LA SEXUALITÉ

Les modifications physiques liées aux traitements (fatigue, perte des cheveux, difficultés sexuelles...) et plus particulièrement, à la chirurgie (cicatrices, mastectomie, stomie, amputation...) modifient les relations au sein du couple et de la famille.

Les couples confrontés à ces situations vont avoir besoin de temps pour apprivoiser ce nouveau corps, se rassurer mutuellement, retrouver leur intimité et aménager leur vie conjugale.

Des informations détaillées sur les difficultés sexuelles engendrées par les traitements du cancer sont disponibles dans la brochure éditée par la Ligue contre le cancer, *Sexualité et Cancer*.

LA RÉINSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE

Retourner travailler peut être vécu comme angoissant, le poste de travail peut ne plus convenir, par exemple. Différentes solutions sont envisageables avec l'assistant de service social. Ce dernier a également les compétences pour assister la personne afin de régler des difficultés administratives, envisager un emprunt...

Des associations d'anciens patients et de bénévoles apportent aussi un soutien par leur expérience et leurs contacts utiles et adaptés. Le patient et ses proches peuvent rejoindre des associations d'anciens patients, des groupes de parole ou participer à des forums de discussion sur internet. Certaines associations sont présentes au sein des établissements de soins (voir le chapitre « Le soutien psychologique », page 31).

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Démarches sociales et cancer*.



L'IMPRESSION D'ÊTRE DIFFÉRENT

Il arrive que les patients se sentent profondément différents à l'issue de la maladie, physiquement et psychologiquement.

La vie est un bien précieux. Les patients qui ont traversé l'épreuve du cancer le savent mieux que les autres et veulent goûter aux joies de l'existence, en s'attardant moins à certains détails. Si ces changements, difficultés ou séquelles, sont vécus de façon douloureuse pour certains, cette évolution peut être jugée très enrichissante pour d'autres. D'anciens patients la considèrent comme l'amorce d'une nouvelle vie.



ATTENTION AUX TRAITEMENTS MIRACLES !

La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES) peut vous renseigner sur des pratiques ou des méthodes qui vous sembleraient douteuses et qui présentent un risque de dérive sectaire. Vous pouvez obtenir un avis de la MIVILUDES en ligne.

Vous pouvez aussi trouver des informations :

- en appelant Cancer info, la ligne téléphonique de l'Institut national du cancer, 0 805 123 124 (service et appel gratuits), du lundi au samedi de 9 heures à 19 heures ;
- sur le site de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, fondation-arc.org ;

- sur le site et la ligne téléphonique de la Ligue contre le cancer, ligue-cancer.net, 0800 940 939 (prix d'un appel local) ;
- sur le site du ministère de la Santé et de la Prévention, sante.gouv.fr.

Vous pouvez également contacter les associations d'aide aux victimes, partenaires de la MIVILUDES :

- l'Union nationale des associations de défense des familles et de l'individu victimes de sectes, unadfi.org ;
- le Centre contre les manipulations mentales, ccmm.asso.fr ;
- l'Institut national d'aide aux victimes et de médiation, inavem.org.



FICHES D'INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

56 FICHE 1 – LE DISPOSITIF D'ANNONCE

60 FICHE 2 – LES PROFESSIONNELS AU SERVICE DU PATIENT

FICHE 1 LE DISPOSITIF D'ANNONCE

L'annonce d'une maladie grave constitue toujours un traumatisme pour le patient. Réalisé par des professionnels de santé, le dispositif d'annonce a pour objectif de permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien. Ceci, en lui assurant un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant d'accompagnement et de repérage de ses besoins ainsi qu'un accès à des soins de support.

Instauré en 2005 lors du premier Plan cancer, le dispositif d'annonce représente une grande avancée et un temps fort du parcours de soins. Ce dispositif constitue, par ailleurs, l'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé se doivent de satisfaire afin d'être autorisés à traiter le cancer. Plus de dix ans après sa mise en place, des évolutions ont été apportées afin d'aider les professionnels à proposer un meilleur accompagnement aux patients et renforcer la coordination entre les différents professionnels.

Le nouveau référentiel précise les outils à disposition des professionnels pour les guider dans leur pratique. Il invite notamment à porter une attention toute particulière aux enfants, aux publics les plus fragiles ainsi qu'aux patients atteints d'un cancer de mauvais pronostic.

Un temps fort du parcours de soins

Le dispositif d'annonce est construit autour de cinq temps successifs, réalisés par des personnels médicaux ou soignants. Ces différents temps d'annonce se doivent d'être guidés par l'empathie et l'humanité.

L'objectif de chacun de ces moments est d'instaurer une relation professionnel-patient favorisant l'implication future du patient dans ses soins. Le lieu et le moment de l'annonce ainsi

que le savoir-être durant ce temps constituent des enjeux importants, décrits dans ce nouveau référentiel.

Temps d'annonce de la suspicion de cancer

Le temps d'annonce de la suspicion d'un cancer est le moment au cours duquel le potentiel diagnostic de cancer est évoqué pour la première fois au patient, par exemple à l'occasion d'un examen clinique, ou devant une image suspecte ou un résultat biologique anormal. Cette annonce a généralement lieu dans un cabinet de ville.

Temps d'annonce de la confirmation du diagnostic

Cette étape fait suite aux examens complémentaires ayant permis l'obtention d'un diagnostic de certitude. Au cours de cette consultation, le médecin confirme le diagnostic de cancer et aborde, lorsque cela est pertinent ou possible, les types de traitement et options thérapeutiques pouvant être envisagés à ce stade ainsi que les éléments du pronostic. Cette étape est essentielle.

Temps dédié à la proposition thérapeutique

Cette consultation présente la proposition de la stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Le projet thérapeutique est présenté et expliqué au patient. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le patient, lui sera ensuite remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS) lors de cette consultation. Le PPS contient également la liste des contacts utiles pour le patient. Par ailleurs, le médecin peut lors de cette consultation identifier certains besoins en soins de support du patient.

Selon les demandes des patients et la complexité de la pathologie, les temps d'annonce de la confirmation du diagnostic et de proposition thérapeutique peuvent être dissociés ou confondus.

Temps d'accompagnement soignant paramédical

Il offre au patient ou à ses proches la possibilité d'accéder, selon leurs choix, à des soignants (en général un infirmier, mais il peut s'agir aussi d'un manipulateur d'électroradiologie médicale). Le soignant écoute le patient afin d'appréhender son niveau d'information et ses préoccupations. Il reformule ce qui a été dit pendant la consultation médicale, informe sur le déroulement des soins, et surtout évalue les besoins du patient en soins de support. Il peut ainsi orienter le patient vers des structures et professionnels compétents, au sein de l'établissement de santé ou en ville (assistant de service social, psychologue...).

Consultation de synthèse

Afin de garantir la continuité et la qualité des soins, il est indispensable que le médecin traitant dispose d'un accès à l'ensemble des informations relatives au diagnostic et à la proposition thérapeutique du patient. Il reste un interlocuteur privilégié du patient et doit être associé au parcours de soins. Le dispositif d'annonce s'appuie ainsi sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés.

Lors de cette consultation, le médecin traitant reformule, commente, complète et répond aux interrogations éventuelles du patient et/ou de ses proches, dans la continuité de ce qui a été dit dans l'établissement où le patient est traité.

Une garantie de qualité

Le dispositif d'annonce constitue l'une des conditions transversales de qualité rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie. Ces conditions transversales sont au nombre de six :

- la mise en place du dispositif d'annonce ;
- la mise en place de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ;
- la remise au patient d'un programme personnalisé de soins (PPS) ;
- le suivi des référentiels de bonne pratique clinique ;

- l'accès du patient à des soins de support ;
- l'accès du patient aux traitements innovants et aux essais cliniques.

Ces conditions s'appliquent à l'ensemble des pratiques thérapeutiques visées par le dispositif d'autorisation. Leur respect est donc obligatoire pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la radiothérapie externe, de la chimiothérapie, et de l'immunothérapie*. Le dispositif d'annonce et plus largement l'ensemble des éléments inhérents à la prise en soins initiale du patient, à savoir la concertation pluridisciplinaire, le PPS et l'accès à des soins de support constituent des critères de prise en charge opposables.

FICHE 2 LES PROFESSIONNELS AU SERVICE DU PATIENT

Au cours de sa maladie, le patient va rencontrer de nombreux professionnels. Pour mieux les connaître, cette fiche explique en quoi consiste leur activité.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une biopsie ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation préanesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et traite la douleur éventuelle. L'anesthésiste-réanimateur peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

L'**assistant de service social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne, vous aide dans vos démarches et vous aide à résoudre vos difficultés économiques, sociales et juridiques. Vous pouvez contacter un assistant de service social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

L'**attaché de recherche clinique** est un professionnel de santé qui assiste le médecin responsable d'un essai thérapeutique. Dans le cadre de cet essai, il participe à l'évaluation des effets du traitement proposé et fait le lien entre l'équipe médicale et le patient.

Le **cadre de santé** est un infirmier responsable de la coordination de l'équipe paramédicale (infirmiers, aides-soignants) du service d'un établissement de santé. Le cadre de santé est parfois appelé cadre infirmier ou cadre de soins.

Le **chirurgien** est le médecin qui pratique des opérations pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une tumeur, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou effectuer des réparations (chirurgie plastique). Le chirurgien fait partie de l'équipe pluridisciplinaire qui entoure le patient.

Le **diététicien** dépiste la dénutrition en partenariat avec l'équipe soignante (dont les médecins spécialisés en nutrition clinique), guide les choix alimentaires en fonction des effets indésirables liés aux traitements et, sur prescription médicale, adapte la gestion des problèmes nutritionnels provoqués par le cancer et ses traitements.

L'**ergothérapeute** est un professionnel de santé spécialiste de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes aux prises avec des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. L'ergothérapeute aide les personnes malades à se réinsérer dans leur environnement quotidien et professionnel afin d'acquérir, de maintenir ou de récupérer leur autonomie. Il propose diverses solutions techniques, qui vont de l'aménagement de l'habitat à la résolution de problèmes d'habillement, et un programme d'activités adaptées : tâches domestiques, travail manuel, expression artistique, activités physiques.

Le **gériatre** est un médecin spécialiste des patients âgés. Les affections concernées sont aussi bien physiques que mentales, fonctionnelles et sociales. Le gériatre propose une approche globale qui va de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par les soins aigus, les soins chroniques et la réhabilitation. Il évalue la fragilité des patients, identifie les pistes d'amélioration avant traitement et corrige les

polymédications (les prescriptions trop nombreuses de médicaments). Il contribue au choix des traitements et au suivi de leur tolérance. Le gériatre intervient dans les établissements hospitaliers, dans les établissements médicosociaux, dans les réseaux de santé ou dans le secteur ambulatoire.

L'**infirmier diplômé d'État** est chargé de réaliser des soins et d'administrer des traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Dans certains centres, un infirmier coordinateur assure la coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement.

Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés et à des massages. Sur prescription médicale, le masseur-kinésithérapeute réalise des actes, manuellement ou à l'aide d'appareils, et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.

Le **manipulateur d'électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils d'imagerie de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des examens d'imagerie et des séances de radiothérapie. Il s'occupe de vous en salle d'examen et de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre bon positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médico-sociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmier, kinésithérapeute...). Concernant les cancers, il a un rôle très important pour la prévention, le dépistage et le diagnostic, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il assure donc votre suivi en lien avec

l'établissement de santé par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. Il est en général choisi comme médecin traitant. Si besoin, il accompagne également votre entourage.

Le **médecin nucléaire** est le médecin spécialiste de médecine nucléaire, qui utilise des éléments radioactifs pour aider à un diagnostic ou effectuer un traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire peuvent être une tomographie par émission de positons (TEP) ou une scintigraphie.

Le médecin **nutritionniste** est spécialiste des troubles et des maladies de la nutrition. Certains sont spécialisés en nutrition clinique et pourront intervenir en cas de dénutrition. Notamment si vous n'êtes plus capable de vous alimenter à hauteur de vos besoins, le médecin nutritionniste pourra vous proposer un support nutritionnel appelé aussi « nutrition artificielle ».

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute), un spécialiste d'organe (pneumologue, hépatogastroentérologue, neurologue...) ou un chirurgien, spécialisés en cancérologie.

L'**orthophoniste** est un spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition. Un orthophoniste peut être amené à intervenir après une opération ou une radiothérapie de la bouche ou de la gorge.

L'**orthoprothésiste** est un technicien spécialisé dans la conception et la fabrication de prothèses ou d'appareils d'orthèse. Les prothèses externes sont destinées à remplacer un membre ou une partie de membre après une amputation ; les appareils d'orthèse ont pour fonction de protéger, d'immobiliser ou de soutenir une partie du corps. L'orthoprothésiste travaille sur prescription médicale.

Le **pathologiste** est un médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur un patient. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomocytopathologiste ou anatomopathologiste.

Le **pharmacien** exerce en ville (**pharmacien officinal**) ou dans un établissement de santé (**pharmacien hospitalier**). Il travaille en collaboration étroite avec les autres professionnels de santé. Il est notamment chargé d'analyser la prescription des médicaments et d'autres produits de santé, de les préparer et de les délivrer. Selon les besoins du patient, le pharmacien donne toute information utile à leur bon usage et leur mode d'action, leur mode d'administration, les précautions d'emploi, les éventuels effets indésirables, les conseils hygiène-nutritionnels associés... Le pharmacien peut également vous accompagner dans le suivi de votre traitement (pharmacie clinique), participer aux séances d'éducation thérapeutique et faciliter les liens ville-hôpital en réalisant la « conciliation thérapeutique » à l'entrée et à la sortie de l'hôpital. La conciliation médicamenteuse permet, lors d'une nouvelle prescription, de prendre en compte tous les médicaments pris et à prendre par le patient.

Il est en mesure de créer, avec votre accord, votre dossier pharmaceutique (DP), qui recense les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois. Cela facilite l'identification d'interactions entre les médicaments et permet une meilleure continuité des traitements, notamment lors des hospitalisations. À l'hôpital, le pharmacien est également responsable de la préparation des médicaments anticancéreux injectables qui seront administrés. Il peut aussi, lorsque vous n'êtes pas hospitalisé, vous dispenser certains médicaments dits « de rétrocession » qui ne sont pas disponibles en officine de ville.

Le **physicien** est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec le radiothérapeute les modalités précises du traitement : le type de rayons, leur dosage, leur répartition pour chaque séance de radiothérapie, et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou de comportement, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, il est généralement appelé **oncopsychiatre**.

Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de **psycho-oncologue** ou d'**oncopsychologue**.

Le **psychomotricien** est spécialisé dans la rééducation des troubles du mouvement (bégaiement, tics, problèmes de coordination, d'orientation, d'équilibre...). Il utilise des techniques de relaxation, d'expression corporelle ou plastique, d'éducation gestuelle, de jeux d'équilibre et de coordination.

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens de radiologie, tels qu'une radiographie, un scanner, une IRM ou une échographie. Grâce aux techniques d'imagerie médicale, il peut être amené à réaliser des actes médicaux peu invasifs à visée diagnostique (comme la biopsie) ou thérapeutique. On parle alors de radiologie interventionnelle. Il est assisté par un **manipulateur de radiologie**.

Le **radiothérapeute** est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayons qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). Certains radiothérapeutes sont spécialisés en **curiethérapie***. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et ses traitements. Ce peut être un médecin (un gynécologue, un urologue, un psychiatre), un psychologue... N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers un professionnel formé.

La **socioesthéticienne** aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure...

Le **sophrologue** propose des techniques de soutien fondées sur des exercices de respiration consciente, de visualisation et de relaxation afin de prendre conscience de ses ressources.

Le **spécialiste de la douleur** (ou **algologue**) est un professionnel formé spécifiquement sur les traitements de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. Le spécialiste de la douleur les traite par diverses méthodes. Ces spécialistes travaillent habituellement en équipe pluridisciplinaire au sein de structures spécialisées.

Le **stomathérapeute** est un infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une stomie. Il est chargé de les aider à rechercher l'appareillage qui leur convient le mieux et leur apprendre à le manipuler. Il accompagne les patients pour qu'ils puissent reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale normale.

GLOSSAIRE

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

A

ANGOISSE

sensation pénible de malaise provoquée par l'impression diffuse d'un danger mal défini, devant lequel on reste impuissant. Cette crainte peut être réelle ou imaginaire, venir de l'extérieur ou de l'intérieur de soi. Le plus souvent, cet état s'accompagne de manifestations physiques : difficultés à avaler, gêne pour respirer, augmentation du rythme cardiaque, tremblements, sueurs, spasmes des intestins. Ces troubles peuvent être intenses et prendre l'allure de crises paroxystiques ou d'attaques de panique avec une sensation de mort imminente.

ANXIÉTÉ

sentiment de danger imminent face à une situation précise ou non. L'anxiété se traduit par un malaise général, du désarroi, une agitation ou une sensation d'anéantissement. L'anxiété est souvent accompagnée de malaises physiques : gêne respiratoire, mal de ventre, troubles digestifs...

B

BIOPSIE

prélèvement d'un petit morceau de tissu afin de le faire analyser au microscope par un pathologiste. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans anesthésie (locale ou générale). Les techniques utilisées dépendent de l'endroit où est placée la tumeur et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin pathologiste. Les résultats de cette analyse sont donnés par le compte rendu anatomopathologique (souvent abrégé en « anapath »). Une biopsie est indispensable pour déterminer le diagnostic de cancer. Elle doit être faite avec précaution et elle ne favorise pas la dissémination des cellules cancéreuses.

C

CHAMBRE IMPLANTABLE

petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un tuyau souple et fin, appelé cathéter, glissé dans une veine. Une chambre implantable permet d'injecter un médicament dans le sang à travers la peau. Elle facilite les perfusions de chimiothérapie et permet de ne pas abîmer les veines. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC. Une chambre implantable est posée sous anesthésie locale ou générale, et peut rester en place plusieurs mois.

CHIMIOTHÉRAPIE

traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps. Il existe de nombreux médicaments de chimiothérapie, souvent associés entre eux pour augmenter l'efficacité du traitement. Ils peuvent être administrés par perfusion, piqûre ou sous forme

de comprimés. Les médicaments de chimiothérapie touchent les cellules cancéreuses, mais aussi les cellules saines qui se divisent rapidement, ce qui peut provoquer des effets secondaires : nausées, vomissements, perte des cheveux, fatigue... Ces effets, variables selon les médicaments et la réaction de la personne, sont temporaires mais souvent difficiles à supporter.

CONSULTATION D'ANNONCE

consultation destinée à informer le patient d'un diagnostic ou d'une éventuelle rechute, ainsi que des traitements envisagés. Cette consultation est souvent longue, ce qui permet un réel dialogue entre le patient, ses proches et le médecin, en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.

CURIETHÉRAPIE

traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par une substance radioactive placée à l'intérieur d'un organe ou à son contact. Cet implant, sous forme de grains ou de fils, est temporaire ou permanent. Seuls certains organes peuvent être traités par curiethérapie : utérus, prostate, sein, gorge, bouche...

D

DÉNI

refus inconscient d'admettre une réalité insupportable. Ce mécanisme consiste, par exemple, à considérer une mauvaise nouvelle comme si elle n'existait pas (diagnostic d'une maladie, annonce de l'échec d'un traitement...).

DÉPRESSION

état de profonde tristesse installé dans le temps, accompagné de perte de désir et d'intérêt pour le monde environnant, d'idées noires et parfois de troubles de l'appétit et du sommeil.

E

ÉCHOGRAPHIE

examen qui permet d'obtenir en direct des images de l'intérieur du corps à travers la peau. Cet examen n'est pas douloureux : le médecin fait glisser sur la zone du corps à examiner une sonde qui produit des ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille

humaine). Quand ils rencontrent les organes, les ultrasons émettent un écho. Capté par un ordinateur, l'écho est transformé en images sur un écran de télévision. Ces images peuvent être imprimées.

I

IMMUNOTHÉRAPIE

traitement qui vise à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses.

IRM (IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE)

examen d'imagerie médicale qui aide au diagnostic du cancer, à l'évaluation de l'efficacité d'un traitement ou au suivi après la fin des traitements. Une IRM permet d'obtenir des images précises de l'intérieur du corps grâce à l'utilisation d'un aimant et d'ondes électromagnétiques. Cet examen est utilisé pour examiner n'importe quelle partie du corps : les organes (tels que le cerveau, le foie, les poumons, le pancréas), mais aussi les vaisseaux sanguins, la moelle épinière, les os et les articulations.

M

MASTECTOMIE

opération chirurgicale qui consiste à enlever le sein dans sa totalité pour traiter le cancer dont il est atteint.

O

ONCOGÉNÉTIQUE

spécialité médicale qui étudie les facteurs héréditaires pouvant favoriser le développement de certains cancers. On parle aussi d'oncologie génétique.

P

PHOBIE

peur irraisonnée d'un objet, d'un être vivant ou d'une situation qui ne présente, en eux-mêmes, aucun danger. Cette peur s'accompagne parfois d'angoisse qui peut prendre l'allure de panique. Le sujet

se défend en adoptant des comportements d'évitement.

PSYCHOTHÉRAPIE

traitement des troubles psychiques fondé sur la parole du patient adressée à un professionnel de l'écoute, psychologue, psychiatre ou psychanalyste. Soutien, conseils ou interprétations doivent permettre à la personne en souffrance de construire des réponses personnelles à sa situation.

R

RADIOTHÉRAPIE

traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. Contrairement à la chimiothérapie qui agit sur les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps, la radiothérapie est un traitement local, comme la chirurgie. Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets secondaires, parfois plusieurs semaines après la radiothérapie.

RÉCIDIVE

réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps. Une récurrence peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de rémission. On parle aussi de rechute.

RÉMISSION

diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison.

S**SCANNER**

examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur (en 2 voire 3 dimensions), ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. Les radiologues parlent aussi de tomographie par ordinateur, abrégée en TDM. Le terme scanner

désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

SCINTIGRAPHIE

technique d'examen qui permet d'obtenir des images du corps. Une scintigraphie utilise des produits faiblement radioactifs non toxiques, des traceurs, qui sont injectés, puis repérés sur un écran. Cet examen permet de détecter certaines tumeurs ou des métastases.

SÉQUELLE

conséquence désagréable d'une maladie ou d'un traitement, qui persiste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice après une opération, par exemple), psychologiques, affecter le fonctionnement d'un organe, être générales (fatigue, par exemple), altérant parfois la vie quotidienne.

SOINS PALLIATIFS

soins dont l'objectif est d'atténuer la douleur ou de soulager les symptômes d'une maladie. N'en supprimant pas la cause, les soins palliatifs ne sont pas des soins curatifs : ils visent à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, psychologique et relationnelle d'une personne.

STOMIE

raccordement temporaire ou permanent de l'intestin (colostomie) ou d'un élément de l'appareil urinaire au ventre par une petite ouverture. Créée lors d'une opération chirurgicale, cette ouverture est destinée à évacuer les selles ou les urines lorsqu'elles ne peuvent plus être rejetées normalement. Celles-ci sont alors recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre.

T**TUMEUR**

grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne). Les tumeurs bénignes (par exemple les grains de beauté, les verrues...) se développent de façon localisée sans altérer les tissus voisins. Les tumeurs malignes (cancer) ont tendance à envahir les tissus voisins et à migrer dans d'autres parties du corps, produisant des métastases.

RÉDACTION ET COORDINATION

Coordination de l'actualisation de 2023

- **Nadia Krim**, chargée de mission, département Bonnes Pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Marianne Duperray**, directrice, direction des Recommandations et du Médicament

Avec l'appui du Service Publications et Valorisation, Institut national du cancer.

Remarque

Ce guide *Vivre pendant et après un cancer* est une version adaptée de la publication parue en 2005 sous l'égide de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et de la Ligue contre le cancer, élaborée par un groupe de travail pluridisciplinaire composé de professionnels de santé et avec le concours de plus d'une vingtaine de patients, d'anciens patients et de proches.

En 2005, la rédaction et la coordination ont été assurées par **Line Leichtnam-Dugarin**, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris (méthodologiste), **Jean-Luc Machavoine**, psychologue clinicien, Centre Hospitalier Jacques Monod, Flers et Centre François Baclesse, Caen (coordonnateur), **Valérie Bonet-Sugg**, psychologue clinicienne, Centre Hospitalier Lyon Sud, Pierre-Bénite (coordonnateur).

Ont participé au groupe de travail de 2005

- **Nicolas Bendrihen**, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Caroline Chaussurier**, psychologue, Centre Hospitalier, Tulle
- **Sarah Dauchy**, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Jean-Marie Dilhuydy**, oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Bordeaux
- **Sylvie Dolbeault**, psychiatre, Institut Curie, Paris
- **Cécile Flahault**, psychologue, Institut Curie, Paris
- **Eliane Marx**, psychologue, Centre Paul Strauss, Strasbourg
- **Gilles Marx**, psychiatre Centre René Huguenin, Saint-Cloud
- **Nicole Pelicier**, psychiatre, Hôpital européen Georges Pompidou, Paris
- **Marie-Estelle Pérennec**, infirmière, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Laurence Syp**, psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon

UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION POUR VOUS INFORMER

Les guides

- J'ai un cancer, **comprendre et être aidé** (2020)
- Les traitements des cancers du **côlon** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers du **rectum** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de **l'ovaire** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de la **thyroïde** (mis à jour en 2020)
- Les traitements du cancer du **pancréas** (mis à jour en 2020)
- Comprendre le **lymphome non hodgkinien** (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2019)
- Les traitements des cancers des **voies aérodigestives supérieures** (2018)
- **Démarches sociales** et cancer (mis à jour en 2018)
- Les traitements des cancers du **poumon** (2017)
- Les traitements du **mélanome de la peau** (2016)
- Les traitements du cancer de la **prostate** (2016)
- La participation de mon **enfant** à une **recherche clinique** sur le cancer (en partenariat avec la SFCE et l'Espace éthique - Région Île-de-France) (2016)
- Participer à un **essai clinique en cancérologie** (2015)
- Comprendre le **myélome multiple** (2015)
- La prise en charge de la **leucémie lymphoïde chronique** (2015)
- Les traitements des cancers de **l'œsophage** (2015)
- Comprendre le **lymphome hodgkinien** (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2015)
- Qu'est-ce qu'une **thérapie ciblée ?** (2015)
- Les traitements des cancers du **testicule** (2014)
- Les traitements des cancers de la **vessie** (2014)
- Les traitements des cancers de **l'estomac** (2014)
- **Mon enfant a un cancer** : comprendre et être aidé (en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)) (2014)
- Les traitements des cancers du **sein** (2013)

- Les traitements du cancer du **rein** (2013)
- Les traitements du cancer de **l'endomètre** (2013)
- Comprendre la **chimiothérapie** (2011)
- La **polypose adénomateuse** familiale (2011)
- Les traitements des cancers invasifs du **col de l'utérus** (mis à jour en 2022)
- Les traitements du cancer du **foie** (2011)
- Les tumeurs du **cerveau** (2010)
- Traitements du cancer et **chute des cheveux** (2009)
- Comprendre la **radiothérapie** (2009)
- **Douleur** et cancer (2007)
- Comprendre la **nutrition entérale** (2007)
- La **radiothérapie** (2007)
- **Vivre pendant et après** un cancer (mis à jour en 2023)
- **Vivre auprès d'une personne** atteinte d'un cancer (mis à jour en 2023)
- **Fatigue** et cancer (mis à jour en 2023)

Les fiches

- **L'IRM** (l'imagerie par résonance magnétique)
- **Le scanner**
- **La scintigraphie osseuse**
- **La TEP-TDM** (au 18F-FDG)
- **La stomie digestive**
- **Les soins palliatifs**
- **La consultation d'oncogénétique**

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT



e-cancer.fr, rubrique « Catalogue des publications ». Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics en scannant le QR code.



Bon de commande présent dans ce guide, à compléter et à renvoyer à l'adresse indiquée.



Nous avons besoin de certaines de vos données pour accélérer la lutte contre les cancers. Pour cela, l'Institut national du cancer développe une plateforme de données en cancérologie.

POUR QUELS BÉNÉFICES L'INSTITUT RÉUTILISE-T-IL VOS DONNÉES ?

Vos données sont réutilisées pour mener des études dans le domaine de la santé – et plus particulièrement pour faire avancer la recherche contre le cancer : améliorer le dépistage, les traitements, le parcours de soins, la qualité de vie et la survie. La plateforme répond ainsi à un motif d'intérêt public essentiel.

QUELLES SONT LES CATÉGORIES DE DONNÉES RÉUTILISÉES PAR L'INSTITUT ?

État civil (sexe, mois, année de naissance), habitudes de vie (tabac, alimentation), situation professionnelle, données de santé (type de cancer, parcours de soins, traitements, antécédents) et des données d'ordre économique et social (remboursements, indemnités).

Aucune donnée nominative telle que votre nom ou votre prénom n'est accessible aux personnes qui mènent les études sur les données de la plateforme.

QUI A ACCÈS À VOS DONNÉES SUR LA PLATEFORME DE L'INSTITUT ?

Seules les personnes habilitées par l'Institut peuvent accéder aux données vous concernant.

Ces personnes signent en plus un engagement de confidentialité et sont soumises à l'obligation de secret professionnel prévue par le Code pénal.

Chaque réutilisation de données nécessite l'accord préalable du comité scientifique et éthique de la plateforme qui est totalement indépendant, et si nécessaire celui du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

COMMENT VOS DONNÉES SONT-ELLES COLLECTÉES ET CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

Seules des données déjà collectées par les professionnels de santé et l'assurance maladie lors de votre prise en charge pourront être réutilisées. L'Institut conserve vos données chez un hébergeur de données de santé, sécurisé et certifié, pour une durée de 20 ans afin de permettre une observation sur le long terme nécessaire aux travaux de recherche en matière de prévention, rémission, récurrences, séquelles et conséquences sur la qualité de vie. La plateforme répond à toutes les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés et a été autorisée par la CNIL. Vos données ne seront jamais transférées hors de l'Union européenne et ne feront l'objet d'aucune transaction commerciale.

QUELS SONT VOS DROITS SUR VOS DONNÉES CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

À tout moment, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation. Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la CNIL et définir des directives anticipées relatives à vos données, dans les conditions prévues par le RGPD et la loi informatique et libertés.

Le fait d'exercer vos droits n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge et votre traitement.

Pour consulter les projets réutilisant des données, pour plus d'informations et exercer vos droits :

<https://lesdonnees.e-cancer.fr>

Délégué à la protection des données : dpo@institutcancer.fr

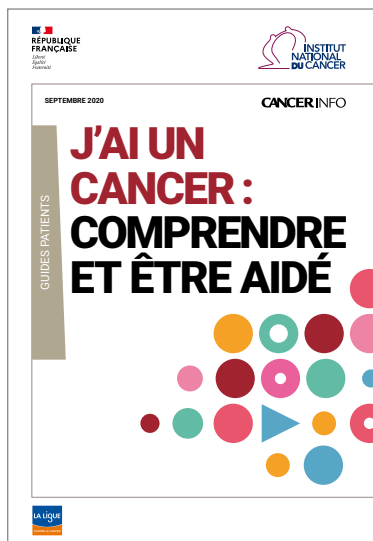


UN GUIDE COMPLET POUR VOUS ACCOMPAGNER DURANT VOTRE PARCOURS DE SOINS ET APRÈS LA MALADIE

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Quelles sont les étapes de votre parcours de soins ?

Comment sont choisis vos traitements ?



Qui sont les professionnels qui vous accompagnent au quotidien ?

Que mettre en place pour faciliter votre vie quotidienne ?

Quel suivi après votre cancer ?

« Grâce aux explications fournies par ce guide sur mon parcours de soins, mes traitements et sur certains mots médicaux, j'ai pu communiquer plus facilement avec mon équipe soignante. »

Michel H., 71 ans.

« La lecture de ce guide, qui a été remis à ma mère lorsqu'elle a appris sa maladie, m'a permis de comprendre ce qu'elle vivait et de l'accompagner au mieux. »

Sandra M., 41 ans.

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT

@ **e-cancer.fr**, rubrique « Catalogue des publications ». Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics en scannant le QR code.

📄 Bon de commande présent dans ce guide, à compléter et à renvoyer à l'adresse indiquée.



UN GUIDE POUR TOUT SAVOIR DES DÉMARCHES, AIDES ET SOLUTIONS, QUELLE QUE SOIT VOTRE SITUATION

Qui sont vos principaux interlocuteurs administratifs ?

Quels sont vos droits pendant l'hospitalisation ?

Quelle prise en charge financière de vos soins ?

Quels sont vos revenus pendant un arrêt de travail ?



Une collection GRATUITE à votre disposition

Quels congés pour le proche qui vous accompagne ?

Comment s'organise la reprise du travail ?

Puis-je contracter un prêt bancaire après la maladie ?

Dans quels cas le cancer est-il reconnu comme maladie professionnelle ?

« Ce guide m'a permis d'y voir plus clair dans les démarches administratives. »

Fabienne K., 65 ans.

« En lisant ce guide, j'ai appris que j'avais droit à un congé pour accompagner ma femme malade. »

Laurent V., 54 ans.

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT

@ **e-cancer.fr**, rubrique « Catalogue des publications ». Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics en scannant le QR code.

📄 Bon de commande présent dans ce guide, à compléter et à renvoyer à l'adresse indiquée.



Vivre pendant et après un cancer

Ce guide a pour objectif de vous accompagner, vous et vos proches, tout au long de votre parcours de soins et après la maladie.

D'autres guides et fiches d'information existent et sont à votre disposition au sein de la collection Guides Patients. Conçus par l'Institut national du cancer et validés par des spécialistes, ces documents garantissent des informations médicales de référence.

La survenue de la maladie provoque d'importants bouleversements. Votre situation face au cancer étant unique, ces informations ne remplacent pas un avis médical. Ces guides et fiches d'information peuvent constituer des supports pour vos échanges avec vos spécialistes, mais aussi pour vous permettre d'ouvrir le dialogue avec vos proches.

Pour vous informer sur la prévention,
les dépistages et les traitements des cancers,

consultez **e-cancer.fr**

