

Vivre pendant et après un cancer



Guide d'information à l'usage
des personnes malades et de leurs proches

SStandards,
Options &
Recommendations
SAVOIR



SFPO-APC
Société Française
de Psychiatrie Oncologique
Association
psychiologie et cancer



pour la vie



Ce guide s'inscrit dans le cadre d'un programme
réalisé en partenariat avec



l'INSTITUT NATIONAL DU CANCER
52, avenue André Morizet
92513 BOULOGNE BILLANCOURT Cedex
Standard : 33 (0)1 41 10 50 00
Courriel : contact@institutcancer.fr
Internet : www.e-cancer.fr

Vivre pendant et après un cancer

Ce guide d'information a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et de répondre à leurs questions sur les aspects psychologiques de la maladie. Il est essentiellement destiné à la personne malade.

Un autre guide SOR SAVOIR PATIENT, *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*, est plus particulièrement dédié aux proches.

Nous tentons d'expliquer, avec des mots que nous souhaitons simples et clairs, les changements que peuvent entraîner la maladie et ses traitements, que ce soit au niveau psychologique, émotionnel, relationnel, familial ou professionnel.

Ce guide ne se substitue pas aux informations proposées par le médecin et ne remplace pas la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient. Il complète les échanges établis avec l'équipe soignante, le psychologue ou le psychiatre.

Ce guide concerne les aspects psychologiques de l'adulte ou de l'adolescent. Il n'est pas adapté à l'enfant.

Comment utiliser ce guide ?

Ce guide peut être consulté en fonction des besoins d'informations de chacun. Il est constitué de chapitres qui se lisent de façon indépendante.

Des fiches complémentaires proposent des informations plus détaillées sur des points particuliers.

Des témoignages de patients, d'anciens patients et de proches ont été recueillis lors de réunions de travail (voir « Comment ce guide a-t-il été élaboré ? »). Ils apparaissent en italique dans le texte.

Un glossaire, « Les mots et leur sens », situé à la fin du document, explique le vocabulaire médical employé dans le guide et dans les fiches. Les mots du glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

Un questionnaire destiné à recueillir votre avis est glissé dans ce guide. N'hésitez pas à le remplir et à nous le retourner. Vos remarques seront attentivement analysées et prises en compte lors d'une prochaine mise à jour.

D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont mentionnés au fil du texte. Ils complètent les informations sur différents thèmes : la douleur, les aspects sociaux liés au cancer, son impact sur le quotidien, les proches... N'hésitez pas à les consulter en fonction de vos besoins (voir « Informations pratiques » en fin de brochure).

Coordination

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)

Groupe de travail scientifique

SYLVIE DOLBEAULT, psychiatre, Institut Curie, Paris

ELIANE MARX, psychologue, Centre Paul Strauss, Strasbourg

SARAH DAUCHY, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif

CÉCILE FLAHAULT, psychologue, Institut Curie, Paris

NICOLAS BENDRIHEN, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif

NICOLE PELICIER, psychiatre, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris

LAURENCE SYP, psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon

MARIE-ESTELLE PÉRENNEC, infirmière, Centre Léon Bérard, Lyon

JEAN-MARIE DILHUYDY, oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Bordeaux

GILLES MARX, psychiatre Centre René Huguenin, Saint-Cloud

CAROLINE CHAUSSUMIER, psychologue, Centre Hospitalier, Tulle

Groupe de travail SOR SAVOIR PATIENT

SYLVIE BRUSCO, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

JULIEN CARRETIER, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

MARIE DÉCHELETTE, méthodologiste, FNCLCC, Paris

VALÉRIE DELAVIGNE, linguiste, FNCLCC, Paris

BÉATRICE FERVERS, oncologue médicale, FNCLCC, Paris

THIERRY PHILIP, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon



Nous remercions chaleureusement les patients, les anciens patients et leurs proches qui ont contribué à l'élaboration de ce guide : F. Frigout, D. Dufour, M. Lefebvre, S. Lefebvre, L. Mareselle, S. Delahaye, N. Thébault, M.-F. Longin, M. Coignot, J. Touard, J. Ménager et tous ceux qui ont souhaité rester anonymes.

Nous remercions également la Société française de psycho-oncologie (SFPO) pour sa collaboration à ce projet.

Nous remercions enfin Daphné Gouvrit pour la réalisation de la couverture et des illustrations.

Sommaire

Les différents états émotionnels rencontrés
au cours de la maladie 6

Quels soutiens au moment du diagnostic
et pendant la maladie ? 22

Après le traitement 46

Fiche 1 : Le dispositif d'annonce 55

Fiche 2 : Les professionnels au service du patient 59

Glossaire : Les mots et leur sens 66

Les SOR SAVOIR PATIENT 75

Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

• L'annonce du diagnostic	7
• La période d'entrée dans les traitements	10
• Le retour à domicile entre deux traitements	15
• La fin des traitements	16
• La douleur physique et la souffrance psychologique	17
• Quand la maladie évolue	18
• Quand l'émotion devient trop forte	21

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. Il est possible que certaines personnes ne se retrouvent pas dans les témoignages de patients et d'anciens patients. 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 évènement 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***.

« Ce n'est pas possible, pas cela, pas moi, pas maintenant ! »

« J'en ai eu le souffle coupé »

« C'est comme si le ciel me tombait sur la tête »

« Un gouffre s'ouvrirait sous mes pieds »

« Je me suis sentie flageoler sur mes jambes, j'ai dû m'asseoir »

« Je n'entendais rien de ce qui se disait, j'étais dans le brouillard »

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***.



Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

« Non, c'est impossible »

« Ça ne peut pas être vrai »

« Il [le médecin] s'est trompé de dossier »

« Je n'ai jamais eu confiance en lui, je vais en consulter un autre »

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.

« J'avais soif d'information »

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 :

« Pourquoi moi ? »

« Pourquoi cela ? »

« Pourquoi maintenant ? »

« Qu'est-ce que j'ai bien pu faire au bon Dieu ? »

« C'est injuste »

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 lier l'angoisse.

« Je m'en doutais, je n'ai jamais eu de chance. Les tuiles, ça a toujours été pour moi. Juste au moment où ça commençait à aller mieux... »

Déjà quand j'étais petit... »

« Je le pressentais, je m'en doutais : mes relations avec un tel, un tel, ont toujours été tendues... »

« C'est à cause du stress au boulot... du chômage... de mon divorce... »

« Je suis rentrée chez moi pour le week-end. C'est fou comme la vie vous semble atrocement normale quand on vous apprend que vous avez un cancer. Rien ne change, sauf que pour vous tout a changé »



Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

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 »). 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 soutien psychologique » p. 30).

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 ».

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***, etc.) 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 »).

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 en effet une connaissance du cancer, de ses traitements et de ses conséquences. D'autres membres de l'équipe médicale (médecins, infirmières, etc.) formés à la psycho-oncologie peuvent également intervenir, en collaboration avec les psycho-oncologues. Par exemple, ils peuvent co-animer 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.



Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

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.

« Au début je refusais de me faire soigner... la peur... Puis mon médecin a réussi à me faire comprendre l'importance des traitements. Aujourd'hui je lui dis merci »

Une consultation avec un spécialiste en psycho-oncologie permet de comprendre ces réticences et de les traiter.

Une grande majorité de personnes malades souhaitent 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 médecins m'ont dit que j'avais le cancer, je me suis immédiatement concentrée sur mes traitements, en me donnant comme priorité de recouvrer la santé »

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, etc.

« J'ai eu deux chimios. Plus de cheveux, plus de sourcils, plus de poils, des piqûres tous les jours pour les globules blancs. Cela n'a pas été drôle la chimio. Un goût de fer dans la bouche, une envie de vomir quasi-permanente... »

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.

« Ma voisine a également eu un cancer du côlon. Je connaissais les traitements que les médecins me proposaient. Je n'avais pas envie de les commencer. Finalement, je n'ai pas eu les mêmes doses qu'elle et les effets secondaires ont été beaucoup moins importants »

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



Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

n'est efficace que s'il provoque de telles manifestations ; elles s'inquiètent alors lorsqu'elles n'en ont pas ou très peu.

*« Avec cette petite chimio, je n'ai pas perdu mes cheveux.
Est-ce que ça a bien fait de l'effet ? »*

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.

« J'ai porté des foulards, des casquettes, des jolis chapeaux... J'en avais de toutes les couleurs et de toutes les formes... Je les assortissais à mes tenues ! Je me suis toujours maquillée, malgré la perte des cils et sourcils... Je ne me suis jamais négligée au niveau de l'hygiène... Je devais conserver une image "correcte" de moi, autant que possible »

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.

 Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Fatigue et cancer*.

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 « La fin des traitements » p. 16).

« La personne malade se trouve dans une nouvelle famille : l'hôpital »

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 améliorer ainsi la qualité de vie du patient : diminution des déplacements à l'hôpital, des perturbations de la vie familiale et sociale, du stress, etc.

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.



Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

« Entre les cures de chimiothérapie, ça n'a pas toujours été facile. Je n'avais pas toujours le moral et la fatigue était très présente. Petit à petit, j'ai su doser mes activités par rapport au temps de repos qui m'était nécessaire. J'avais donc d'autres préoccupations en tête et le moral est revenu doucement »



Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Fatigue et cancer*.

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, ambulanciers, etc.). 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.

« J'étais très content à l'idée d'avoir terminé les traitements, mais en même temps très inquiet de changer de rythme de vie auquel j'avais eu tant de mal à me faire au début »

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 « Quand l'émotion devient trop forte » p. 21 et « Le soutien psychologique » p. 30).

*« Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait ? Ce n'est pas possible.
Les médecins se sont trompés.
Vais-je mourir ou guérir ? »*

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).

*« Je n'arrivais plus à faire grand chose sans ressentir d'énormes douleurs.
Je n'étais plus rien »*

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 différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

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.



Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *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.

« Ça marche pourtant chez les autres »

Cette nouvelle épreuve peut donner envie de baisser les bras.

« Des traitements répétés qui n'aboutissent pas... »

« Il va falloir trouver une autre molécule que je puisse supporter.

J'ai traversé toute cette épreuve avec brio et puis là je cale...

Ça fait un an, j'en ai marre »

Les explications fournies par le médecin sont importantes à ce moment-là. Elles permettent de redonner de l'énergie et de l'espoir.

■ La récédive

La survenue d'une **récédive*** 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.

*« Je pensais en avoir fini, et voilà que ça recommence ...
Où trouver le courage d'affronter de nouveau tout ça ? »*

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.

« Je me demandais si j'allais être suffisamment forte pour repartir à zéro »

Face à l'annonce d'une récédive, 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 récédives 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.

*« Je m'en suis voulu de récédiver, comment l'annoncer à ma famille ?
J'ai eu honte de ce que j'allais leur faire subir encore. Et puis, j'ai
rencontré un psy. Je me suis dit que c'était avant tout moi qui subissais
tout ça, que je n'avais rien fait de mal, que je faisais ce que je pouvais
et que c'était déjà pas si mal »*



Les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie

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 soutien psychologique » p. 30).

■ **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 (**déni***), ou encore se révolter (colère, agressivité, etc.). 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 ré-évalue parfois ses priorités de vie pour profiter à fond du temps qui lui reste. Certains projets maintiennent le désir de vivre.

« Je dois tenir jusqu'au mariage de ma petite-fille »

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***, etc. 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, etc. 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. Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer.*

Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

- L'accès à l'information 23
- La communication avec le médecin et l'équipe soignante 27
- La communication et le partage des sentiments 29
- Le soutien psychologique 30
- Maintenir ses activités 42
- Quelle place pour les médecines complémentaires et les traitements alternatifs ? 43

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 »).

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 »).

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



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

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), 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***, etc.). Des services de radiothérapie par exemple organisent des entretiens de ce type.

« J'ai eu la chance de pouvoir bénéficier de consultations avec les infirmières ; j'ai pu librement demander des précisions sur ce que le docteur m'avait dit »

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 le 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.

« Il serait bon de se faire accompagner par un membre de sa famille ou par un ami car le choc fait qu'on n'entend plus rien. On peut ensuite poser à tout moment des questions à la personne qui nous a accompagnés sur ce que le médecin a dit »

La Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a prévu une nouvelle qualification juridique, à savoir la personne de confiance. Toute personne majeure peut désigner une personne qui sera consultée au cas où la personne malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (article L. 1111-6 du Code de Santé Publique).

Il est également recommandé de préparer à l'avance 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.



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

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 le cancérologue.

« Dès que l'on m'a annoncé mon cancer, je me suis rué sur internet pour avoir le maximum d'informations, mais celles-ci étaient incomplètes ou peu claires et surtout, non adaptées. Au final, j'étais très angoissé »

Le médecin, ou un membre de l'équipe soignante, peut remettre à la personne malade des brochures d'information qui répondent à ses besoins.

D'autres guides d'information à l'usage des personnes malades et de leurs proches sont disponibles : *Comprendre le cancer du sein*, *Comprendre la chimiothérapie*, *Comprendre le cancer du poumon*, etc. (voir « Informations pratiques » et « Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ? »). Ces guides visent à compléter les connaissances du patient et de son entourage sur la maladie et ses traitements.

Des informations sont également disponibles auprès de la Ligue nationale contre le cancer et ses comités (www.ligue-cancer.asso.fr) ainsi qu'en appelant Cancer Info Service.



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.

Le cancérologue 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). Le cancérologue 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.



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

Lors de la première consultation, le cancérologue 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 mis en place avec le Plan Cancer (voir Fiche 1 : « Le dispositif d'annonce »).

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.

« Lors de la deuxième consultation, on a pris du recul. On peut poser des questions car on a repris possession de ses moyens intellectuels »

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, etc.). 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.

« J'étais très déçue de la rapidité des consultations de surveillance et en colère contre les médecins ; l'un d'entre eux m'a alors proposé de nous revoir pour faire le point et pour que nous puissions poser les questions qui nous préoccupaient »

« Le médecin généraliste représente un appui psychologique et médical. Il se déplace chez nous, nous connaît et il a le compte rendu de l'équipe médicale »

La communication et le partage des sentiments

« Je n'ai caché mon cancer à personne, j'ai refusé d'avoir honte. Si ma féminité et ma vie se limitaient à un sein et trois tumeurs cancéreuses, cela serait bien triste. En parlant de mon cancer librement avec enfants et adultes, j'ai découvert que beaucoup de gens m'aimaient et étaient prêts à me soutenir »

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 aident 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.

« Je ne voulais pas trop ennuyer mes proches qui étaient déjà très affectés. L'association près de chez moi m'a permis d'exprimer ce que je ressentais à chaque étape de la maladie »



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

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 »), 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, etc. (voir « Le soutien psychologique »).



Certains moments sont plus propices que d'autres pour communiquer, partager, savoir, etc. Dire les choses est parfois difficile par moments : 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, etc.) 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.

« Ma famille et mes amis ont été mon plus grand atout pendant ce combat »

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 »).

Les dispositions du Plan Cancer prévoient l'organisation d'un soutien psychologique des personnes malades et de leur entourage dans chaque service de cancérologie.



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

■ 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 mieux ainsi la personne malade, ses réactions, ses attitudes et en retour, 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 ;
- des structures d'accueil gratuites dans certaines villes, sur le modèle des centres de consultations psychosociales gratuites mis en place à Paris.

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 (voir Fiche 2 : « Les professionnels au service du patient »).

■ 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 ;
- 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 ;



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

- 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, etc.) ;
- un doute sur l'opportunité d'un traitement à l'aide de médicaments psychotropes, notamment des antidépresseurs, etc. (voir « Le recours à des médicaments » p. 39).

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.

« Après mon opération, je pensais surmonter ces épreuves. Je n'y suis pas arrivée et j'avais envie que quelqu'un m'écoute moi toute seule. J'ai vu un psychiatre qui m'a aidée. La parole est un bon médicament »

■ 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, etc.) ;
- les traitements (effets secondaires mal tolérés, troubles de l'image du corps ou de l'estime de soi, troubles de l'identité, troubles sexuels, etc.) ;
- 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, etc.) ;
- le devenir (la notion de surveillance au long cours, le risque de **récidive***) ;



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

- les problèmes de **réinsertion*** socioprofessionnelle (reprendre le travail et les activités antérieures, adapter son mode de vie, etc.) 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, comme 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 « Les groupes psycho-éducatifs ou groupes à orientation cognitivo-comportementale » p. 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. Il peut être coanimé par un médecin ou une infirmière. Le groupe se réunit à l'hôpital ou à l'extérieur, comme par exemple au sein de comités départementaux de la Ligue contre le cancer (numéro d'accueil de la Ligue nationale contre le cancer : 01 53 55 24 00).

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, etc.



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

L'objectif n'est pas de répondre aux questions médicales individuelles : ces questions doivent être abordées avec le cancérologue.

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 psycho-éducatifs** et de **groupes de soutien et d'information**.

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

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, etc.) : initiation à la relaxation, respiration profonde, etc.

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, etc.

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

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.



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

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, etc. 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.

« *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 psycho-oncologues 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.



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

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.

« Continuer à travailler m'a beaucoup aidé, cela m'a notamment permis de m'évader et de retrouver un sens à la vie »

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 « La réinsertion professionnelle » p. 52).

Une assistante sociale 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).

« Les contacts avec l'assistante sociale ont été très fructueux. Ils m'ont notamment permis de bénéficier d'une aide ménagère à la maison alors que je ne savais pas que j'y avais droit »



Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *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, etc.), ou vers des traitements alternatifs (régimes alimentaires particuliers, produits non conventionnels ou liés à une tradition culturelle, etc.).



Quels soutiens au moment du diagnostic et pendant la maladie ?

Les médecines complémentaires correspondent à des actes médicaux ou paramédicaux proposés en complément des traitements spécifiques du cancer (chirurgie, **chimiothérapie***, **radiothérapie***, etc.). Les patients en attendent un effet supplémentaire, le plus souvent une prise en charge plus globale qui prenne en compte certains **effets secondaires*** tels que la fatigue, les nausées ou l'**anxiété***. Ce peut être aussi une façon pour eux de se montrer actifs et dynamiques dans le combat à mener. Chacun doit pouvoir choisir en toute connaissance de cause ce qui l'aide à supporter au mieux les traitements. Le patient ne doit pas hésiter à en parler à son médecin traitant et à son oncologue.

Les traitements alternatifs, comme leur nom l'indique, sont des « alternatives » qui sortent du champ de la médecine traditionnelle (on parle aussi de « médecines parallèles »). Elles sont supposées renforcer les défenses immunitaires du patient et prétendent traiter le cancer de façon plus efficace que les traitements **standards***. Des patients y ont recours par croyance, par idéologie, quelquefois par défiance, voire par désespoir.

Si certaines études ont souligné l'intérêt des médecines complémentaires, notamment en ce qui concerne la qualité de vie des patients, le bénéfice apporté par les traitements alternatifs n'est au contraire pas démontré. Ils peuvent même faire perdre des chances de survie, notamment si les traitements standards ne sont pas appliqués ou s'ils sont abandonnés.

Par ailleurs, d'anciens patients souhaitent mettre en garde les personnes malades et leur entourage contre le coût très élevé de certaines pratiques alternatives. Elles sont parfois associées à des mouvements sectaires (voir « Attention aux sectes » p. 53).

Les oncologues déconseillent absolument d'arrêter les traitements anticancéreux conventionnels (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, etc.). Les médecines douces les complètent peut-être, mais ne sauraient les remplacer.

Les médecines complémentaires comme les traitements alternatifs peuvent être toxiques en interagissant notamment avec les traitements anticancéreux.

Le cancérologue doit discuter de cela avec le patient. Il lui donnera des conseils éclairés sur ce sujet.

« L'acupuncture m'a permis de diminuer les effets secondaires de la chimiothérapie. Mon médecin a bien veillé à ce que cela n'interfère pas avec le traitement anticancéreux mis en place »



Notes personnelles

A large, empty rectangular box with rounded corners and a thin green border, intended for the user to write their personal notes.

Après le traitement

• La gestion de ses émotions	47
• La peur de la récurrence	48
• La fatigue	49
• L'activité physique	49
• L'alimentation	50
• La sexualité	51
• La réinsertion socioprofessionnelle	52
• L'impression d'être différent	52

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, etc.) 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.

« C'était terminé... Je voulais à tout prix que ma vie redevienne celle d'avant la maladie »

« Je ne suis plus le même, la maladie a changé quelque chose en moi-même et je ne sais pas comment l'expliquer.

Mes envies sont différentes. J'ai souvent un sentiment d'angoisse diffuse que je ne sais pas m'expliquer »

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.

« Est-ce bien terminé ? Suis-je vraiment guéri si on me fait des bilans tous les six mois ? J'ai l'impression d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de ma tête ! »

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.

« J'attends le verdict du cancérologue »

« La surveillance, ça rassure d'un côté mais cela inquiète de l'autre »

Se sentir guéri prend du temps. La peur de la **récidive*** est souvent présente (voir « La peur de la récurrence » p. 48).

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.



Après le traitement

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'hyperactivité 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.



Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Vivre après d'une personne atteinte d'un cancer.*

La peur de la récurrence

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.

« Encore maintenant, dès que je ressens une douleur, je préfère aller voir mon médecin »

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.

La fatigue

Les traitements ont engendré une fatigue physique importante. Elle empêche quelquefois de reprendre une vie comme celle menée avant.

« Pendant et après le cancer, la fatigue nous colle à la peau »

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.

« Il m'a fallu pas mal de temps pour me recréer un petit cocon avec mon rythme à moi... Mon médecin m'avait dit que ce serait peut-être un peu long, mais que j'y arriverais »

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.



Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Fatigue et cancer*.

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.



Après le traitement

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, etc.).

Si la pratique d'un sport n'est pas souhaitée ou impossible, d'autres activités physiques plus douces comme la relaxation, le yoga, le taï chi, etc. 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.

*« J'ai commencé par refaire un peu de marche, petit à petit.
J'ai pu reprendre mon activité sportive préférée »*

L'alimentation

La personne malade a pu prendre ou perdre du poids. De nombreux facteurs peuvent être en cause, comme 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, etc.) et plus particulièrement, à la chirurgie (cicatrices, **mastectomie***, **stomie***, amputation, etc.) 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.

« Le retour à la maison est bizarre. Les enfants voient sous mon tee-shirt qu'il n'y a qu'un sein et me parlent librement de leurs impressions. Mon mari a été formidable vis-à-vis de la mastectomie »

Des informations détaillées sur les difficultés sexuelles engendrées par les traitements du cancer sont disponibles dans les brochures éditées par la Ligue nationale contre le cancer : *Sexualité et Cancer, Information destinée aux femmes traitées pour un cancer ; Sexualité et Cancer, Information destinée aux hommes traités pour un cancer* (www.liguecancer.asso.fr) ainsi que dans un guide SOR SAVOIR PATIENT spécifique (à paraître en 2008/2009).

La réinsertion socioprofessionnelle

Retourner travailler peut être vécu comme angoissant, le poste de travail peut ne plus convenir, etc. Différentes solutions sont envisageables avec l'assistante sociale. Celle-ci a également les compétences pour assister la personne pour régler des difficultés administratives, envisager un emprunt, etc.

 Voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Démarches sociales et cancer*.

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 soutien psychologique » p. 30).

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.

« La maladie m'a aidée à me désencombrer de certaines contraintes »
« Je ne serai plus jamais la même : ni physiquement ni psychologiquement. J'ai beaucoup souffert et j'ai été meurtrie. Mais je suis fière d'avoir surmonté cette dure épreuve de la vie »

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.

« Croyez-le ou non, j'ai tiré quelque chose de positif de cette expérience. Le cancer m'a appris à ne pas me laisser faire. Je suis devenue plus forte et je m'exprime davantage. Le cancer m'a révélé qu'il y avait en moi une véritable battante »

Attention aux sectes

Des patients, anciens patients atteints de cancer et proches signalent avoir été sollicités par des sectes ou des personnes appartenant à des associations non identifiées. Ces sollicitations peuvent prendre plusieurs formes : propositions d'aide à la guérison, invitations à des groupes de discussion, etc. Ces mouvements sectaires profitent du désarroi des patients ou de leur entourage. Ils se manifestent soit aux abords de l'établissement où est suivi le patient, soit en le démarchant à son domicile.

En cas de doute, renseignez-vous auprès de :

La Mission interministérielle de vigilance
et lutte contre les dérives sectaires (Miviludes)
13, rue de Bourgogne - 75007 Paris
Tél. : 01 42 75 76 10

L'Union nationale des associations de défense des familles
et de l'individu victimes de sectes (UNADFI),
Tél. : 01 44 92 35 92
www.unadfi.org

Le site officiel www.info-sectes.org
propose une liste des sectes et précise
comment les reconnaître.

Fiches d'informations complémentaires

Fiche 1 : Le dispositif d'annonce 55

Fiche 2 : Les professionnels au service du patient 59



FICHE 1

Le dispositif d'annonce

De nombreux patients atteints de cancer témoignent du choc ressenti lors de l'annonce de leur maladie. Véritable traumatisme pour certains, cette découverte bouleverse la vie du patient et de son entourage.

Dans le cadre du Plan national de lutte contre le cancer, un dispositif a été mis en place pour améliorer les conditions dans lesquelles les patients apprennent le **diagnostic***. Ce dispositif d'annonce a pour objectif d'instaurer des moments d'information, de discussion et de soutien avec les professionnels de santé dès le début de la maladie.

Ce dispositif répond à la demande des patients, formulée lors des États généraux des malades organisés par la Ligue nationale contre le cancer. Il a été expérimenté au niveau national pendant un an dans 58 établissements de santé ; il se généralise progressivement.

L'annonce d'un changement de traitement ou d'une récurrence entre également dans le cadre de ce dispositif.

Le dispositif d'annonce s'organise autour de quatre temps :

- un temps médical d'annonce du diagnostic et de présentation des traitements proposés ;
- un temps pour compléter les informations médicales que vous avez reçues et repérer vos besoins psychologiques ou sociaux ;
- un temps de rencontre avec d'autres professionnels qui proposent leur soutien en fonction de vos besoins ;
- un temps de liaison entre l'équipe médicale de l'hôpital et votre médecin traitant, ce qui favorise une meilleure coordination.

À tout moment, vous pouvez être accompagné par une personne de votre choix : proche, médecin traitant, psychologue, personne de confiance qui sera consultée au cas où vous seriez dans l'incapacité de vous exprimer ou de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Les proches ont un rôle essentiel auprès des patients. C'est pourquoi ce dispositif prévoit qu'ils puissent aussi être informés, écoutés et soutenus dans leurs difficultés (voir aussi le guide SOR SAVOIR PATIENT *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*).





Un temps médical

Le temps médical correspond à une ou, parfois, plusieurs consultations au cours desquelles le patient est informé du diagnostic et des traitements. Le médecin explique ce qu'est cette maladie, les traitements proposés, les bénéfices attendus et les éventuels risques ou **effets secondaires***.

Le médecin doit transmettre au patient une information claire et adaptée en respectant son souhait d'être informé ou non. Il doit s'assurer que cette information est bien comprise et lui laisser le temps de l'intégrer et de poser des questions, tout en respectant les émotions que suscite l'annonce.

Cette consultation doit se dérouler au calme, sans interruption extérieure. Elle doit être suffisamment longue pour dialoguer et établir une relation de confiance dans la durée.

Tout patient qui le souhaite peut demander un deuxième avis médical.

Avant une consultation d'annonce, le médecin présente le dossier du patient à différents spécialistes impliqués dans les traitements du cancer. Cette présentation se fait lors d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire*** (RCP) qui réunit le plus souvent un oncologue radiothérapeute, un oncologue médical et un chirurgien (voir Fiche 2 : « Les professionnels au service du patient »). La personne malade est ainsi assurée de bénéficier de toutes les ressources médicales appropriées à sa situation.

Au cours de cette réunion pluridisciplinaire est élaboré un **Programme personnalisé de soins*** (PPS). C'est un projet de traitement, remis au patient et envoyé à son médecin traitant. Ce document comporte les dates des différents traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante et des associations susceptibles de répondre à ses besoins tout au long de sa maladie.

Si c'est votre médecin généraliste ou un autre spécialiste (spécialiste d'organe, radiologue...) qui vous a annoncé le diagnostic de cancer, il doit alors vous orienter rapidement vers un établissement de soins où vous pourrez bénéficier de ce dispositif.

Un temps pour être accompagné

Après ce temps médical, le patient ou ses proches doivent pouvoir rencontrer d'autres soignants que les médecins. C'est souvent une infirmière qui prend le relais à l'issue de la consultation d'annonce.

Cette rencontre permet d'entendre vos préoccupations et celles de votre entourage, et de formuler différemment ou de compléter si besoin les informations données par le médecin. Le rôle de cette consultation est aussi :

- de vous présenter la façon dont vous allez être pris en charge ;
- de repérer vos besoins psychologiques et sociaux, et de vous proposer une consultation auprès d'un psychologue, une assistante sociale ou un autre professionnel de santé ;
- de vous orienter vers des associations ou des lieux d'information où vous pourrez vous documenter selon vos besoins.

Ces échanges ne se limitent pas aux aspects médicaux. Ils doivent aussi vous permettre de formuler vos craintes, vos angoisses et de poser les questions que vous n'osez pas toujours aborder avec le médecin : peurs, difficultés d'ordre personnel et matériel, pour vous ou pour votre entourage. Les patients ont parfois le souci de ne pas importuner le médecin avec leurs interrogations ou leurs inquiétudes. Cette rencontre peut être le moment d'évoquer les changements que la maladie peut provoquer : adaptation à la maladie, communication perturbée avec les proches, sentiment de solitude, organisation du quotidien, enfants, relations avec l'employeur, mutuelle, aspects financiers...

L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support

Soins de support : ensemble des soins et des soutiens proposés aux personnes malades parallèlement aux traitements spécifiques du cancer (aides sociales et psychologiques, prise en charge de la douleur et des problèmes nutritionnels...). Les soins de support visent le bien-être du patient et l'aide aux proches à tous les moments de sa maladie.





FICHE 1

Le dispositif d'annonce

Le dispositif doit vous permettre d'être soutenu et guidé, notamment si vous avez besoin d'engager des démarches sociales ou d'être accompagné sur le plan psychologique.

Si vous le souhaitez, vous pouvez rencontrer des professionnels spécialisés : psychologue ou psychiatre, assistante sociale médecin spécialiste de la douleur, diététicienne, kinésithérapeute... Des solutions adaptées au mieux à votre situation et à votre famille peuvent ainsi être recherchées.

Le lien médecin traitant-hôpital

Le dispositif prévoit aussi un temps d'articulation entre l'hôpital et le médecin traitant du patient.

Cela permet d'établir une coordination entre l'équipe hospitalière et le médecin traitant. Il est important que le médecin traitant soit informé de tout ce qui vous concerne. Une information détaillée doit lui être envoyée à chaque étape et en cas de modification du traitement. Que l'équipe soignante et le médecin traitant communiquent ainsi est un gage de sécurité et de continuité des soins.

Si le dispositif permet aux équipes soignantes d'être plus proches de la personne malade et de sa famille, le médecin traitant reste souvent leur interlocuteur privilégié. Il constitue souvent un soutien très efficace pour les patients et leur famille.

Ce dispositif d'annonce n'est pas encore opérationnel partout et son organisation varie selon les établissements.



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'**agent de service** participe aux différentes tâches pour le confort de la personne malade : l'entretien des locaux, la distribution des repas et éventuellement, l'accueil des personnes.

L'**aide-soignant** participe aux soins des patients en collaboration avec l'infirmier.

L'**anatomopathologiste** ou pathologiste est le médecin spécialiste qui examine au microscope des **cellules*** et des **tissus*** prélevés sur la personne malade. Son rôle est déterminant dans le **diagnostic*** et l'orientation du choix des traitements lors de la **réunion de concertation pluridisciplinaire***.

L'**anesthésiste-réanimateur** est le médecin spécialiste chargé du suivi de la personne malade avant, pendant et après une intervention chirurgicale. C'est lui qui l'endort, la surveille, assiste son réveil et prend en charge la douleur après l'opération.

L'**assistant social** de l'hôpital est un professionnel du domaine social, qui accompagne la personne malade et sa famille, et les aide à résoudre leurs difficultés économiques et sociales. On parle aussi de travailleur social.

L'**attaché de recherche clinique** 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 la personne malade.

Le **brancardier** est chargé des déplacements de la personne malade au sein de l'hôpital.





FICHE 2

Les professionnels au service du patient

Le **cancérologue** ou oncologue est le médecin spécialiste du cancer. Il peut être un chirurgien spécialisé en cancérologie, un spécialiste de **chimiothérapie*** spécifique de la partie du corps à traiter (oncologue médical) ou un radiothérapeute (oncologue radiothérapeute).

Le **cardiologue** est le médecin spécialiste qui procède à l'examen, au diagnostic et au traitement d'une personne atteinte de maladie du cœur.

Le **chimiothérapeute** est le médecin qui traite les cancers à l'aide de médicaments. Il existe trois types de médicaments possibles : la **chimiothérapie***, l'**hormonothérapie*** ou l'**immunothérapie***. On parle aussi d'**oncologue** médical.

Le **chirurgien** est le médecin qui pratique des opérations pour 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). Certains médecins spécialistes (gastroentérologue, gynécologue, pédiatre...) sont aussi chirurgiens.

Le **dermatologue** est le médecin spécialiste des maladies de la peau, des cheveux, des ongles et des muqueuses.

Le **diététicien** prend en charge tous les problèmes nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements. Il travaille en lien avec l'équipe de nutrition, en collaboration avec un médecin nutritionniste et l'équipe soignante.

Le **dosimétriste** est la personne qui participe, avec l'oncologue radiothérapeute et le physicien, au calcul de la dose de rayonnement nécessaire à la radiothérapie et à la planification du traitement.

L'**ergothérapeute** est spécialisé dans le traitement des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. Il aide la personne malade à se réinsérer dans son environnement quotidien et professionnel. Il lui permet d'acquérir, de maintenir ou de récupérer son autonomie. L'ergothérapeute propose diverses solutions techniques, qui vont de l'aménagement de l'habitat à la résolution de problèmes d'habillement.

Le **gastroentérologue** est le médecin spécialiste du tube digestif.

Le **gynécologue** est le médecin spécialiste de l'appareil génital de la femme.

L'**hématologue** est le médecin spécialiste des maladies du sang.

L'**hôtesse d'accueil** est chargée de renseigner et d'orienter la personne malade et sa famille lors de leur arrivée à l'hôpital.

L'**infirmier diplômé d'État (IDE)** est chargé des soins aux personnes malades, de leur surveillance et de l'administration des traitements prescrits par le médecin. L'infirmier exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Le cadre de santé (ou surveillant) est un infirmier responsable de la coordination d'un service à l'hôpital. Il joue un rôle important de communication entre l'équipe soignante et la personne malade.

Le **manipulateur de radiologie** est un technicien responsable du maniement des appareils de **radiologie***. Il est spécialement formé en imagerie médicale. Il assiste le radiologue.

Le **manipulateur de radiothérapie** est un technicien responsable du maniement des appareils de **radiothérapie***. Il est également chargé de veiller au bon déroulement de la séance de radiothérapie en collaboration avec le physicien. Il s'occupe de la personne malade en salle de traitement, l'aide à s'installer et vérifie que les régions à traiter sont bien délimitées. Il s'assure également que la personne malade ne présente pas de réactions anormales.

Le **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés. Il réalise, sur prescription médicale, des actes manuellement ou à l'aide d'appareils, et apprend à la personne malade des gestes ou des techniques qui lui permettent de remédier à ses déficits.

Le **médecin du travail** veille à la protection de la santé et à la sécurité au travail, notamment en surveillant les conditions d'hygiène du travail, les risques de contagion et l'état de santé des travailleurs.





FICHE 2

Les professionnels au service du patient

Il s'agit autant de la santé physique que mentale (stress, fatigue, etc.). Le médecin du travail peut être salarié de l'entreprise ou appartenir à un service interentreprises de santé au travail.

Le **médecin généraliste** est le médecin habituel de la personne malade. Il prend en charge ses différents problèmes de santé. Il a un rôle très important lors du diagnostic, du traitement et de la surveillance du cancer pendant les périodes où la personne malade est à son domicile. Il fait le lien par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux avec l'hôpital ou la clinique où est soignée la personne malade. Il peut être le médecin traitant déclaré en tant que tel à la Sécurité sociale.

Le **médecin traitant** est le médecin choisi par la personne malade pour coordonner ses soins, la guider vers d'autres professionnels de santé, gérer son dossier médical et assurer une prévention personnalisée. La personne malade s'adresse en priorité à lui en cas de problème de santé. Le médecin traitant peut être un médecin généraliste ou un spécialiste. Il peut exercer en libéral, à l'hôpital ou dans un centre de santé.

L'**oncologue** est le médecin cancérologue plus particulièrement spécialisé dans les traitements du cancer par **chimiothérapie*** ou **radiothérapie***. On parle d'oncologue médical (chimiothérapeute) ou d'oncologue radiothérapeute (radiothérapeute).

L'**oncologue pédiatre** est le médecin spécialiste des cancers de l'enfant.

L'**orthoprothésiste** est un technicien qui fabrique des prothèses externes destinées à remplacer un membre ou une partie de membre après une amputation.

L'**orthophoniste** est spécialisé dans la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition après une opération ou une radiothérapie de la bouche ou de la gorge.

Le **pathologiste** est le médecin spécialiste qui examine au microscope des **cellules*** ou des **tissus*** prélevés sur la personne malade. On parle aussi d'anatomopathologiste.

Le **pédopsychiatre** est le médecin psychiatre spécialiste des troubles psychologiques de l'enfance et de l'adolescence.

Le **personnel d'accueil** est chargé de renseigner et d'orienter la personne malade et sa famille lors de leur arrivée à l'hôpital.

Le **pharmacien** contrôle, prépare et délivre les médicaments prescrits par les médecins. Il peut également donner des renseignements sur le mode d'administration des médicaments et leurs effets secondaires.

Le **physicien** est spécialiste du fonctionnement et du contrôle des appareils de **radiothérapie***, de **radiologie*** et de **médecine nucléaire***. Lors d'une radiothérapie, il choisit en concertation avec le radiothérapeute les modalités précises du traitement, notamment la durée et la répartition des doses de manière à bien traiter la tumeur et à protéger les organes voisins, et il détermine la durée de chaque séance. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **pneumologue** est le médecin spécialiste des maladies des poumons et des voies respiratoires.

Le **psychanalyste** est un praticien formé à l'exercice de la psychanalyse. Il peut être psychiatre ou psychologue. Il s'est lui-même soumis, à une psychanalyse personnelle, accompagnée d'une formation théorique et pratique. La psychanalyse classique s'exerce habituellement en cabinet privé sur le modèle fauteuil-divan. Elle peut se pratiquer de manière aménagée, en face à face, dans des lieux de consultation publique et même à l'hôpital. On parle alors de psychothérapie d'inspiration psychanalytique.

Le **psychiatre** est le médecin spécialiste des maladies mentales. Il diagnostique et traite les troubles psychopathologiques (**anxiété***, **dépression***, confusion, troubles du comportement et difficultés relationnelles, etc.). Il peut prescrire des médicaments psychotropes (antidépresseurs, etc.). Il reçoit aussi les patients ou leur famille en entretien pour un soutien ou un suivi psychothérapique. Lorsqu'il travaille en oncérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychiatre.





FICHE 2

Les professionnels au service du patient

Le **psychologue** est un professionnel de l'écoute, formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique, en entretien individuel ou en groupe. Il est diplômé en psychopathologie clinique et pathologique (Master Professionnel). Il assure un soutien et un suivi psychothérapeutique des personnes malades et de leurs familles. Il est aussi à même de repérer la détresse liée à la maladie et à ses traitements, et les troubles psychopathologiques. 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 **psycho-oncologue** est le médecin psychiatre, le psychologue ou le psychanalyste spécifiquement formé aux problèmes psychiques des personnes atteintes de cancer ou de leurs proches. L'équipe soignante peut également bénéficier de son écoute et de son soutien.

Le **radiologue** est le médecin spécialiste qui réalise et interprète des images de parties du corps ou d'organes lors des examens radiologiques (ou examens d'imagerie) qui contribuent au diagnostic. Il existe différents examens radiologiques : radiographie, échographie, scanner, IRM (Imagerie par Résonance Magnétique).

Le **radiothérapeute** est le médecin spécialiste du traitement des cancers par **radiothérapie***. Certains radiothérapeutes sont spécialisés en **curiethérapie***. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

La **secrétaire médicale** accueille, renseigne et oriente la personne malade. Elle organise les rendez-vous de consultations, assure le contact avec l'équipe soignante et tient à jour le dossier médical du patient. On parle aussi d'assistante médicale.

Le **sexologue** aide la personne malade et son (sa) partenaire de vie à gérer les difficultés sexuelles liées à la maladie et ses traitements. On parle aussi de sexothérapeute.

La **socioesthéticienne** aide à la qualité de vie des personnes hospitalisées par la mise en œuvre de soins esthétiques, coiffure, maquillage, manucure (mise en beauté des mains et des pieds), etc.

Le **sophrologue** propose des techniques de soutien fondées sur des exercices de respiration consciente, des visualisations positives et des massages de détente.

Le **stomathérapeute** est un infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une **stomie***.

L'**urologue** (ou chirurgien urologue) est le médecin spécialiste des problèmes urinaires et génitaux, et en particulier du diagnostic, du traitement et de la surveillance des cancers urologiques : cancer du rein, de la vessie, de la prostate, des testicules, du pénis, etc. C'est lui qui opère le patient pour enlever la tumeur.



Glossaire : les mots et leur sens

Ce glossaire explique spécifiquement les termes en rapport avec ce guide *Vivre pendant et après un cancer*. Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre « *Les cancers de A à Z* ». Ce dictionnaire est disponible sur le site internet de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (www.fnclcc.fr) et à l'adresse suivante : Éditions Frison-Roche, 18, rue Dauphine, 75006 Paris, Tél. 01 40 46 94 94.

* voir ce mot

A

Anesthésie : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale).

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, un désarroi, une agitation ou une sensation d'anéantissement.

B

Bilan : ensemble d'examens médicaux qui évaluent l'état de santé d'une personne à un moment donné.

Biopsie : prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de **tissu*** afin de l'examiner au **microscope***. Le médecin réalise une biopsie avec ou sans **anesthésie***. Les techniques utilisées pour le prélèvement dépendent de l'endroit où est placée la tumeur et du type de tissu à analyser.

C

Cancer : ensemble de **cellules*** anormales qui se multiplient de façon incontrôlée. Elles finissent souvent par former une masse qu'on appelle **tumeur maligne***.

Cellule : unité de base dont sont constitués tous les organismes vivants. Le corps humain est composé de plusieurs milliards de cellules différentes (cellules de la peau, des os, du sang...) qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un **tissu***. Une cellule devient cancéreuse lorsqu'elle s'est modifiée et se multiplie de façon anormale. Voir **tumeur***.

Chambre implantable : petite boîte placée sous la peau au niveau de la poitrine et reliée à une veine. On injecte alors, grâce à une aiguille, un produit à travers la peau dans le sang sans abîmer les veines des bras. On parle aussi de cathéter, de port-à-cath® ou de PAC.

Chimiothérapie : traitement du cancer par des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses ou les empêchent de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par piqûres, perfusions ou parfois, sous forme de comprimés.

Consultation : examen d'un patient par un médecin dans son cabinet.

Consultation d'annonce : **consultation*** destinée à informer le patient du **diagnostic*** ou d'une éventuelle récurrence, ainsi que des traitements envisagés. Cette consultation est souvent longue : elle dure au minimum trente minutes, ce qui permet un réel dialogue entre le patient, ses proches et le



Glossaire : les mots et leur sens

médecin, en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.

Cure : traitement médical d'une durée déterminée.

Curiethérapie : méthode de traitement par des sources radioactives placées au contact de la tumeur ou à l'intérieur.

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 de la maladie, annonce de l'échec d'un traitement, etc.).

Dépression : état de profonde tristesse, accompagné de perte de désir et d'intérêt pour le monde environnant, et parfois de troubles de l'appétit et du sommeil. On parle de dépression dès lors que ces **symptômes*** durent plus de quinze jours sans interruption.

Diagnostic : démarche qui identifie la maladie à l'origine des **signes*** ou des **symptômes*** ressentis ou observés par le patient.

Dispositif d'annonce : dispositif destiné à informer le patient du

diagnostic ou d'une éventuelle rechute, ainsi que des traitements envisagés, au cours de plusieurs consultations médicales et paramédicales. Il vise également à permettre au patient d'être pris en charge par différents professionnels : psychologue, diététicien, travailleur social...

E

Échographie : technique d'imagerie par ultrasons (vibrations non audibles par l'oreille humaine). Cet examen permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide d'une sonde reliée à un écran de télévision et à un ordinateur. La sonde envoie des ultrasons qui permettent de regarder l'intérieur du corps à travers la peau. Cet examen est indolore.

Éducation thérapeutique : ensemble d'actions proposées aux patients tout au long d'une maladie. Ces actions ont pour but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements, de participer aux soins de façon plus active et de favoriser un retour à une vie normale. La notion d'éducation thérapeutique recouvre un large champ qui va de l'aide psychologique

et sociale à l'information sur la maladie et ses traitements, en passant par l'organisation et la façon dont les soins se déroulent à l'hôpital.

Effet secondaire : conséquence désagréable d'un traitement. Les effets secondaires n'apparaissent pas de façon systématique. Ils dépendent des traitements reçus, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont chacun réagit aux traitements. Il existe deux types d'effets secondaires : les effets secondaires immédiats* et les effets secondaires tardifs*. On parle aussi d'effet indésirable.

Effet secondaire immédiat : effet secondaire à court terme (nausées, perte de cheveux, etc.). Temporaire, il disparaît généralement après la fin des traitements.

Effet secondaire tardif : effet secondaire à long terme (cicatrice douloureuse, etc.). Un effet secondaire peut persister longtemps après l'arrêt des traitements, parfois jusqu'à la fin de la vie. Il est alors appelé séquelle*.

Équipe pluridisciplinaire : équipe soignante constituée de plusieurs spécialistes. En cancérologie, il est habituel que

le dossier des patients soit présenté à plusieurs spécialistes afin de solliciter leur avis lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire*.

Examen d'imagerie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe. Il existe deux types d'examen d'imagerie : les examens radiologiques (radiographie*, mammographie*, échographie*, scanner*, IRM*) et les examens de médecine nucléaire (scintigraphie*, TEP*).

G

Glande : organe ayant pour fonction de produire une substance. Les glandes salivaires fabriquent la salive. Les glandes mammaires produisent le lait maternel. Certaines glandes comme les ovaires ou la thyroïde produisent des hormones indispensables au bon fonctionnement de l'organisme.

Guérison : disparition des signes* et des symptômes* d'une maladie et retour à une bonne santé. Dans le cas du cancer, on parle de guérison dès lors que toute trace de cancer a disparu après un certain temps.



Glossaire :

les mots et leur sens

H

Hormone : substance produite par certaines glandes* de l'organisme. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe. Parfois, elles stimulent la croissance de cellules* cancéreuses.

Hormonothérapie : traitement du cancer qui consiste à réduire ou empêcher l'activité ou la production d'une hormone* susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

I

Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) : technique d'examen qui permet de créer des images précises des organes ou d'une partie du corps en utilisant les propriétés de l'hydrogène présent dans les molécules d'eau de notre corps. L'appareil contient un aimant très puissant (d'où le terme de magnétique) qui fait réagir les molécules d'hydrogène et permet de les visualiser.

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

M

Mammographie : technique d'imagerie qui utilise des rayons x* en très faible quantité. C'est une radiographie qui permet d'obtenir des images de la structure interne du sein.

Mastectomie : opération chirurgicale qui consiste à enlever un sein dans sa totalité pour traiter un cancer du sein. On parle dans ce cas de mastectomie totale. S'il s'agit d'enlever seulement la tumeur ou une partie du sein, on parle de tumorectomie ou de quadrantectomie.

Médecin traitant : médecin choisi par la personne malade pour coordonner ses soins, la guider vers d'autres professionnels de santé, gérer son dossier médical et assurer une prévention personnalisée. La personne malade s'adresse en priorité à lui en cas de problème de santé. Le médecin traitant peut être un médecin généraliste ou un spécialiste. Il peut exercer en libéral, à l'hôpital ou dans un centre de santé.

Médecine nucléaire : spécialité médicale qui réalise des examens à l'aide de **traceurs*** radioactifs. La **scintigraphie*** et la **TEP*** sont des examens de médecine nucléaire d'aide au diagnostic.

Microscope : instrument d'optique qui sert à examiner les objets qui ne sont pas visibles à l'oeil nu.



Oncologie : spécialité médicale qui s'intéresse aux **cancers***.

Option : **recommandation*** d'examen ou de traitement. On parle d'option lorsqu'il existe plusieurs possibilités de traitement ou d'examen dans une situation donnée.



Phobie : peur irraisonnée d'un objet, d'un être vivant (personne, animal) ou d'une situation qui ne présentent, 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. Par exemple, la crainte des espaces clos conduirait à éviter une **IRM***.

Programme Personnalisé de soins (PPS) : description du traitement particulier proposé à chaque patient. Ce programme est élaboré au cours d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire*** et soumis au patient lors d'une consultation spécifique dans le cadre du **dispositif d'annonce***. À l'issue de cette consultation, le médecin lui remet un document qui indique le ou les traitements à réaliser, leur durée, le lieu et les dates prévisibles auxquelles ils doivent se dérouler. Le programme personnalisé de soins, parfois abrégé en PPS, peut être adapté ou interrompu en fonction de la tolérance du patient aux traitements ou de leur efficacité, et de l'évolution de la maladie.

Protocole : description précise des conditions et du déroulement d'une étude ou d'un traitement. Un protocole de **chimiothérapie*** a pour but de spécifier les noms et les doses de médicaments, le nombre de **cures***, etc. Un protocole de **radiothérapie*** spécifie les doses, le nombre de séances, etc.

Psychothérapie : technique thérapeutique fondée sur la parole du patient adressée à un professionnel de l'écoute,



Glossaire : les mots et leur sens

psychologue, psychiatre ou psychanalyste. Soutien, conseils ou interprétations doivent permettre à la personne de construire des réponses personnelles à sa situation.

R

Radiographie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de rayons X*. Il s'agit d'un examen d'imagerie*. Voir radiologie*.

Radiologie : spécialité médicale qui consiste à réaliser des examens d'imagerie (radiographie*, échographie*, scanner*, IRM*).

Radiothérapie : traitement du cancer à l'aide de rayons spécifiques qui détruisent la tumeur.

Rayons X : rayons invisibles utilisés lors d'une radiographie, plus ou moins arrêtés selon les différents composants du corps humain qu'ils traversent. Les rayons qui ont pu traverser sont détectés et permettent de réaliser des images de l'intérieur du corps. Les rayons X sont également appelés photons X.

Réadaptation : retour à la vie normale dans toutes ses dimensions (physique, psychologique,

sexuelle, professionnelle et sociale) après une maladie.

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

Recommandation : examen ou traitement préconisé dans une situation donnée, selon les résultats des recherches scientifiques. On distingue deux types de recommandations : les standards*, et les options*.

Réinsertion : voir réadaptation*.

Rémission : diminution ou disparition de toute trace du cancer. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison*.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : moment d'échanges périodiques entre professionnels de santé où se discutent les traitements proposés à un patient, l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter et l'analyse des bénéfices et des risques qu'il encourt. Le patient est informé des traitements qui lui sont proposés et reçoit son programme personnalisé de soins* (PPS).

S

Scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de **rayons X*** et d'un ordinateur. On parle aussi de tomodensitomètre, abrégé en TDM. Le terme scanner désigne également l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

Scintigraphie : technique d'examen qui permet d'obtenir des images qui renseignent sur le fonctionnement de différents organes. Cette technique d'imagerie utilise des produits faiblement radioactifs qui, une fois injectés se fixent sur l'organe à étudier. Ils sont ensuite repérés par une caméra spéciale : une gamma-caméra.

Séquelle : conséquence d'un traitement ou d'une maladie qui persiste après la fin du traitement ou de la maladie. Les séquelles peuvent être psychologiques, esthétiques (cicatrice après une opération, par exemple) ou affecter le fonctionnement d'un organe.

Sidération : incapacité momentanée à pouvoir réaliser ce qui arrive à la suite d'un choc. La personne est alors incapable de

réfléchir et d'analyser ce qui lui arrive, pour une durée qui va de quelques minutes à quelques jours.

Signe : manifestation anormale observée par le patient ou par le médecin.

Soins palliatifs : ensemble des soins et des soutiens destinés à accompagner une personne malade en préservant au mieux sa qualité de vie.

Standard : examen ou traitement pour lequel les résultats sont connus et qui est considéré comme le meilleur examen ou traitement dans une situation donnée.

Stomie : ouverture effectuée au niveau du ventre, nécessaire lorsque les selles ne peuvent plus être évacuées par l'anus. Cette ouverture est reliée à l'intestin. L'évacuation des selles se fait par la stomie ; elles sont recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre. Lorsque le chirurgien relie cette ouverture au côlon, on parle de colostomie. On parle aussi parfois d'anus artificiel.



Glossaire : les mots et leur sens

Symptôme : manifestation anormale provoquée par la maladie sur l'organisme (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, etc.). Un symptôme est ressenti d'une façon différente d'un patient à l'autre. L'apparition de tout nouveau symptôme doit être signalée au médecin.

T

TEP : voir **tomographie par émission de positons***.

Thorax : partie supérieure du tronc qui contient le coeur et les poumons.

Tissu : ensemble de **cellules*** qui ont une même fonction (tissu musculaire, tissu osseux par exemple).

Tomographie par émission de positons (TEP) : examen qui permet d'obtenir des images précises du corps en coupes fines grâce à un **traceur*** faiblement radioactif. Ces images sont reconstituées en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

Traceur : produit radioactif qui, une fois injecté dans le sang lors de différents examens (**TEP***, **scintigraphie***...), peut être visualisé dans l'organisme du patient. Le traceur, en se fixant sur différents organes, permet d'en analyser le fonctionnement. On peut alors suivre le produit à la trace sur un écran.

Tumeur : masse ou grosseur liée à une multiplication anormale de cellules. Une tumeur peut être bénigne (non cancéreuse) ou maligne (cancéreuse).

Tumeur maligne : tumeur constituée de cellules cancéreuses.

Les SOR SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et les vingt Centres de lutte contre le cancer, en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France, la Fédération nationale de cancérologie des Centres hospitaliers régionaux et universitaires, la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux, et avec l'Institut national du cancer.

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

Des guides pour les personnes malades et leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les *Standards, Options : Recommandations*, abrégés en SOR.

Les SOR sont des recommandations destinées aux médecins spécialistes. Ces documents scientifiques résument les résultats des recherches publiées dans les revues scienti-

riques dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des oncologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge existante pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les **standards*** et les **options***. Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à prendre les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101, rue de Tolbiac - 75013 Paris - Tél. 01 44 23 78 00 - www.fnclcc.fr).

Ce guide peut permettre de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il complète ou renforce l'information que le médecin est tenu de donner. C'est un outil d'information, consultable par les proches et utilisable dans une démarche d'**éducation thérapeutique*** du patient.

Le médecin ne connaît pas ce que le patient sait déjà, ni 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 patients pour fournir une information aussi compréhensible que possible. Si le patient estime qu'il n'est pas suffisamment informé il est en droit de demander des explications supplémentaires.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Plus de trente patients, anciens patients et proches ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide par des réunions, des entretiens individuels et des relectures par questionnaires. Dans le but d'aider les personnes malades, ils ont décrit les émotions auxquelles ils ont été confrontés, ainsi que les difficultés qu'ils ont pu rencontrer.

Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés. Certains d'entre eux ont participé directement à la rédaction de ce guide.

Le guide *Vivre pendant et après un cancer* a été élaboré par une **équipe pluridisciplinaire***, composée de psychiatres et de psychologues cliniciens travaillant en **oncologie***, de chargés de missions en santé et d'une spécialiste du langage, en tenant compte de l'avis des patients, d'anciens patients et de leurs proches (voir la liste des « Membres du groupe de travail »).

L'ensemble des informations a été validé par des professionnels de santé spécialistes de l'accompagnement psychologique du cancer (voir la liste des « Membres du groupe de travail » et des « Relecteurs »).

Ce guide a bénéficié d'un soutien financier des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), de la Ligue nationale contre le cancer et de l'Institut national du cancer (INCa).

La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre aux questions d'ordre médical. Pour toute question de cet ordre, nous vous invitons à en parler à votre médecin.

Un service téléphonique d'information, de conseil et de soutien « *Cancer Info Service* », assuré par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, répond aux besoins d'information de tous ceux qui sont concernés par le cancer : Cancer Info Service 0 810 810 821 (n° Azur, prix d'un appel local).

Des informations complémentaires sur les différents cancers sont disponibles sur les sites internet de la FNCLCC (<http://www.fnclcc.fr>), de la Ligue contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>) et de l'Institut national du cancer (<http://e-cancer.fr>).

Relecteurs

- N. ALBY, psychologue, Paris
- V. ADAM, psychologue, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy
- M. AUGER, psychologue, Centre René Gauducheau, Nantes
- J.-P. BASCLET, psychologue, Bourg-la-Reine
- G. BESANÇON, psychiatre, Centre René Gauducheau, Nantes
- O. BOINON, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- J. CAVELIER, psychologue, Centre Henri Becquerel, Rouen
- M. DERZELLE, psychologue, Institut Jean Godinot, Reims
- I. FUNCK-BRENTANO, psychologue, Paris
- E. GALLON, psychologue, clinique Sainte-Catherine, Avignon
- S. GELÉE, psychologue, Institut Jean Godinot, Reims
- B. LE FLOC'H, psychologue, Quimper
- I. LÉGER, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- S. LAUDICINI, psychologue, Centre Hospitalier Robert Ballanger, Aulnay-sous-Bois
- C. LE JAMTEL, psychologue, Centre François Baclesse, Caen
- M. L-MACUACUA, psychologue, Nice
- I. LOMBARD, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux
- A. MASSON, psychologue, Bretteville-sur-Odon
- F. MAY-LEVIN, oncologue conseil, Ligue nationale contre le cancer, Paris
- D. OPPENHEIM, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- I. PIOLLET-CALMETTE, psychiatre, clinique Sainte-Catherine, Avignon
- S. PUY-PERNIAS, psychologue, Avignon
- M. REICH, psychiatre, Centre Oscar Lambret, Lille
- C. RENOIRTE, psychologue, Association Cancer et Psychologie, Bruxelles
- M.-A. ROQUAND, psychologue, Centre Paul Papin, Angers
- M. SALSAC, psychiatre, Condom
- J.-C. SAMUELIAN, psychiatre, Hôpital de la Timone, Marseille
- G. SANCHEZ, manipulatrice radiothérapie, Centre Hospitalier Lyon-Sud, Pierre-Bénite
- E. SERRA, psychiatre, Centre Hospitalier Universitaire Nord, Amiens
- S. TANT-WOJTASZAK, psychologue, Biguglia

Comité d'organisation des SOR

- T. PHILIP, directeur des SOR, pédiatre, FNCLCC, Paris
- B. FERVERS, directeur adjoint des SOR, coordinatrice des projets internationaux, oncologue médical, FNCLCC, Paris

SOR spécialistes

- A. BATAILLARD, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste, FNCLCC, Paris
- L. BOSQUET, responsable des méthodologistes, FNCLCC, Paris
- S. GUILLO, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- D. KASSAB-CHAHMI, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- F. PLANCHAMP, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- S. ROUSMANS, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- C. SÉBLAIN-ÉL GUERCHE, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- E. LUPORSI, méthodologiste associée, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Nancy
- S. THEOBALD, méthodologiste associé, médecin de santé publique, Centre Paul Strauss, Strasbourg
- H. CAZENEUVE, chargé de projet, sociologue, Centre Léon Bérard, Lyon
- F. FARSI, référent réseau, médecin de santé publique, Réseau Oncora, Lyon

SOR SAVOIR PATIENT

- J. CARRETIER, coordonnateur du programme SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris
- L. LEICHTNAM-DUGARIN, responsable des méthodologistes, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
- S. BRUSCO, méthodologiste, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
- M. DÉCHELETTE, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- V. DELAVIGNE, linguiste, FNCLCC, Paris

Projets internationaux

- M. RÉMY-STOCKINGER, chargée de projet international, FNCLCC, Paris
- V. MILLOT, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

Service administratif

- I. CARRAGUEL, responsable administrative, FNCLCC, Paris
- L. PRETET, assistante de gestion, FNCLCC, Paris
- A. ADON, employée administrative, FNCLCC, Paris

Documentation

- R. BARATAUD, documentaliste, FNCLCC, Paris
- C. PROT, documentaliste, FNCLCC, Paris

Service éditorial

- H. BORGES-PANINHO, responsable de l'édition, FNCLCC, Paris
- D. GOUVRIT, assistante de gestion, FNCLCC, Paris
- E. SABATIER, assistante de gestion, FNCLCC, Paris

Informations pratiques

Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur papier et sur l'internet :

- Douleur et cancer (2007)
- Comprendre le mélanome de la peau (2007)
- Comprendre la nutrition entérale (2007)
- Comprendre le cancer du sein - Mise à jour (2007)
- Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002, réédité en 2007)
- Comprendre le néphroblastome (2006, réédité en 2007)
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)
- Comprendre le cancer du rectum (2005)
- Fatigue et cancer (2005)
- Comprendre le cancer de la prostate (2005)
- Comprendre la chimiothérapie (2004)
- Démarches sociales et cancer (2004)
- Comprendre le cancer du poumon (2003)
- En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
- Comprendre l'ostéosarcome (2003)
- Comprendre le cancer de l'ovaire (2002, réédité en 2007)
- Comprendre le neuroblastome (2001)
- Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
- Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
- Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
- Bande dessinée « dessine moi un neuroblastome » (2001)
- Bande dessinée « dessine moi un néphroblastome » (2007)

Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet :

- Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG TEP-FDG en cancérologie (2004)

Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues sur papier et sur l'internet :

- Comprendre le scanner (2006)
- Comprendre l'IRM (2006)
- Comprendre la mammographie (2003)
- Comprendre l'échographie mammaire (2003)
- Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)
- Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)
- Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus :

- Comprendre la radiothérapie
- Comprendre les tumeurs cérébrales
- Sexualité et cancer
- Kinésithérapie et cancer
- Comprendre la chimiothérapie (actualisation)
- etc.

Mentions légales

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information et de dialogue, accessibles sur internet, à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ces guides ont pour fonction d'aider les patients et leurs proches à mieux communiquer avec les médecins en ce qui concerne les maladies cancéreuses, leurs traitements et les modalités de prise en charge. Ils permettent ainsi d'associer davantage le patient à l'acte thérapeutique.

Ces guides participent à l'information du patient sans pour autant pouvoir se substituer aux informations données par les médecins ni remplacer la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient.

Les SOR SAVOIR PATIENT sont de simples outils d'informations médicales, décrivant en termes compréhensibles par les patients et leurs proches l'état des connaissances sur la prise en charge des différents cancers. Ils se basent sur une revue critique des données de la littérature scientifique et du jugement argumenté des experts. Ces guides sont d'un usage facultatif. Ils n'ont donc aucune valeur en termes d'avis thérapeutique ou de prescription et, malgré tout le soin qui a été apporté à leur rédaction, ils peuvent inévitablement comporter des erreurs ou des approximations. À ce titre, la FNCLCC n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation par les patients des données extraites du document, d'une erreur ou d'une imprécision dans le contenu des documents.

Les SOR SAVOIR PATIENT, élaborés à l'initiative de la FNCLCC, utilisent et adaptent en langage non scientifique des informations médicales empruntées aux SOR. Ils constituent des œuvres dérivées au sens de l'article L 113-2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI).

L'adaptation de l'œuvre première que constitue les SOR ayant été réalisée à l'initiative de la FNCLCC, celle-ci est seule investie des droits d'auteur de nature patrimoniale sur l'œuvre nouvelle en application de l'article L 113-4 du CPI.

Vous êtes autorisé à télécharger, imprimer et utiliser des extraits des SOR SAVOIR PATIENT pour votre usage personnel non commercial, sous réserve de la citation de la source originelle.

Si vous souhaitez diffuser des guides SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités sur le site internet de la FNCLCC.

Pour toute autre utilisation des SOR SAVOIR PATIENT et, en particulier pour leur republication ou leur redistribution, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, vous devez obtenir l'autorisation expresse et préalable de la FNCLCC. S'il est effectué sans autorisation, ce type d'utilisation peut être constitutif d'actes de contrefaçon susceptibles d'engager la responsabilité civile et pénale de leur auteur. Les demandes d'autorisation peuvent être adressées au service des SOR de la FNCLCC.

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC)

101, rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tél : 01 76 64 78 00- Fax : 01 45 82 07 59

Courriel : fnclcc@fnclcc.fr - Internet : www.fnclcc.fr

La Ligue nationale contre le cancer

14, rue Corvisart - 75013 Paris

Tél : 01 53 55 24 00 - Fax : 01 43 36 91 10

Internet : www.ligue-cancer.asso.fr

Copyright© FNCLCC 2007 - Tous droits réservés

Où se procurer les guides SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles
sur le site internet de la FNCLCC
www.fnclcc.fr

et de la Ligue nationale contre le cancer
www.ligue-cancer.asso.fr

Vous pouvez également vous les procurer dans le
Centre de lutte contre le cancer le plus proche de chez vous,
ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 PARIS

Ce guide peut vous être remis gracieusement
par un médecin ou une association partenaire.

