

soutien

LES SOINS DE SUPPORT

Pour mieux vivre les effets du cancer

oncologie

écoute

traitement de la douleur

besoins

conseil

aide se nourrir

ne pas rester seul

entourage

orientation

harmonie

corps

accompagnement



pour la vie

REMERCIEMENTS

Nous remercions les professionnels qui nous ont accompagné et encouragé dans la rédaction de ce livret. Leur professionnalisme et leur engagement ont soutenu notre volonté de porter les soins de support à la connaissance des patients et de leur entourage.

Nous remercions également le comité de relecture de patients et de proches, pour leur disponibilité, leur implication, leurs remarques constructives et le regard éclairé qu'ils ont su porter sur ce projet.

La Ligue contre le cancer

«Le cancer a bouleversé ma vie à tous points de vue. Aujourd'hui, j'ai pu reprendre le cours normal de mon existence, mais cela n'aurait pas été possible sans les soins de l'ensemble de l'équipe médicale qui a su m'entourer à des moments clés de la maladie.»

Nadine, 42 ans, Lille

- ▶ **P.6** Éditorial
- ▶ **P.8** Introduction
 - À qui s'adresse ce livret ?
 - Quelles informations contient ce livret ?
 - Que sont les soins de support ?
 - À quels besoins répondent-ils ?

- ▶ **P.11** Être écouté, se sentir soutenu
- ▶ **P.23** Prévenir la douleur
- ▶ **P.31** Se nourrir : un plaisir et un besoin
- ▶ **P.39** Ne pas se laisser dépasser par les démarches administratives
- ▶ **P.47** Rester en harmonie avec son corps
- ▶ **P.55** Donner un nouvel élan à sa vie sociale

- ▶ **P.60** Les soins de support : des soins coordonnés
- ▶ **P.66** Zoom sur le dispositif d'annonce
- ▶ **P.68** La Ligue nationale contre le cancer
- ▶ **P.74** Glossaire



Lorsqu'une personne est atteinte d'un cancer, la préoccupation première pour elle, son entourage et les équipes médico-sociales qui l'accompagnent est le soin qui doit mener à la guérison. Cependant, la maladie cancéreuse et ses traitements engendrent des effets secondaires qui peuvent avoir d'importantes répercussions sur la vie quotidienne de la personne malade (douleur, modifications corporelles,...)

Aussi est-il nécessaire de considérer le soin dans sa dimension globale et d'intégrer les différentes composantes de la personne (sociale, psychologique,...)

Proposer à la personne un accompagnement global et coordonné est l'objectif des soins de support : ils consistent à mettre à sa disposition, à côté des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens qui diminueront les effets secondaires et amélioreront la qualité de vie.

La Ligue contre le cancer participe au développement des soins de support en s'engageant pour que chaque personne, où qu'elle soit soignée, puisse bénéficier de cet accompagnement global et trouver des réponses aux conséquences de la maladie. La Ligue, à travers son extraordinaire maillage territorial constitué par les Comités départementaux, est bien souvent un acteur des soins de support : soit en finançant des postes de personnel au sein des structures de santé, soit en proposant une continuité de prise en charge (psychologique, esthétique, sociale,...) hors de l'établissement de santé. En effet, face à la baisse des durées d'hospitalisation, il devient incontournable de développer ces actions hors les murs des établissements pour qu'ils soient accessibles et accompagnent les personnes malades jusqu'à leur réinsertion dans notre société.

Pour que les soins de support se développent pleinement, il est nécessaire de mobiliser les premiers acteurs de la prise en charge, c'est-à-dire les personnes malades et leurs proches. Il est donc important que les personnes concernées par la maladie cancéreuse aient connaissance de ce que recouvrent les soins de support.

Ainsi, ce livret se veut participer à cette mission d'information sur les soins de support. Il n'a pas l'intention d'être exhaustif mais de donner des repères qui permettront aux lecteurs de trouver les informations nécessaires sur les soins.

Bonne lecture.

Pr Francis Larra, Président de la Ligue

À qui s'adresse ce livret ?

Ce livret s'adresse à toutes les personnes concernées par une maladie cancéreuse, qu'elles soient personnellement touchées, proches de quelqu'un qui l'est ou professionnels de santé. Nous espérons qu'il apportera les informations pratiques qui leurs sont nécessaires et les réponses à certaines de leurs interrogations.

Quelles informations le livret contient-il ?

Ce livret présente quelques-uns des principaux soins et soutiens réunis sous le terme de « soins de support ». Pour autant, il ne présente pas de façon exhaustive l'ensemble des soins et soutiens qui peuvent être mis à la disposition des personnes malades et de leurs proches.

Les différents chapitres peuvent être consultés séparément. Ils correspondent chacun à un type de besoin spécifique et renseignent sur la façon dont vous pouvez être aidés.

Les textes ont été rédigés à partir de témoignages de professionnels, de personnes malades et de proches. Ils sont complétés par des rubriques « pour en savoir plus » et des « questions-réponses » qui permettent aux personnes intéressées d'obtenir plus de renseignements.

Les termes surlignés renvoient au glossaire à la fin du livret.

Que sont les soins de support ?

Les soins de support désignent l'ensemble des soins et soutiens qui peuvent être proposés à une personne atteinte d'une **pathologie** cancéreuse, à côté des **traitements spécifiques** destinés à soigner sa maladie comme la **chimiothérapie**, la **radiothérapie** et la chirurgie. Ils ont pour objectif de

diminuer les conséquences de la maladie et des traitements. Pour cela, une équipe de professionnels spécialisés dans des domaines très différents mettent leurs compétences à la disposition des malades afin de les aider à supporter cette période difficile.

Les soins de support peuvent être proposés pendant et après le traitement de la maladie mais également lorsque les traitements du cancer n'ont plus d'effet. **Ils s'adaptent aux besoins des malades et de leur entourage.**

À quels besoins répondent-ils ?

La maladie a des répercussions sur tous les aspects de la vie quotidienne. Les besoins qui peuvent survenir sont nombreux.

Les soins de support peuvent répondre à certains de ces besoins :

- avant tout pour contrôler les symptômes liés à la maladie ou à ses traitements
- en cas de souffrance physique ou psychologique
- pour rompre l'isolement
- pour vaincre les difficultés administratives
- pour apprendre à vivre avec les conséquences physiques qu'impose parfois la maladie
- pour reprendre le cours normal de sa vie et bénéficier des meilleures conditions de vie possibles, et cela quelles que soient les chances de guérison
- pour bien d'autres raisons, chaque malade ayant des besoins qui lui sont propres.

► Être écouté, se sentir soutenu



ÊTRE ÉCOUTÉ, SE SENTIR SOUTENU

La maladie s'impose, on ne la choisit pas.

Elle marque une rupture dans la vie et implique le fait de s'adapter. Il est compréhensible en ces circonstances d'éprouver des difficultés pour faire face à de telles épreuves. Le recours à un soutien psychologique peut s'avérer souhaitable. Il s'agit de faire face à une situation qui peut susciter une détresse psychologique, source d'angoisse et de solitude.

J'ai besoin d'être aidé

L'annonce du diagnostic engendre souvent une souffrance psychologique. À cela s'ajoutent les diverses perturbations physiques liées à la maladie et souvent les effets secondaires des traitements (douleur, fatigue, altération de l'image du corps, handicaps,...).

La personne malade et son entourage seront amenés à se poser de nombreuses questions existentielles ou pratiques, qui diffèrent en fonction du vécu, de la personnalité et du contexte familial. Dans tous les cas, il s'agit de parvenir à les exprimer et de s'adresser à l'interlocuteur adéquat. **En effet, les questionnements sans réponse, les doutes et les incertitudes peuvent être source d'angoisse.**

La personne malade adopte parfois des attitudes telles qu'il lui est difficile de se reconnaître. Ceci peut également être une source d'anxiété voire de panique : elle éprouve le besoin de se retrouver.

Pleurer dans ce contexte est une réaction fréquente qui peut être parfaitement adaptée à la situation. Ce n'est pas forcément le signe d'un besoin de soutien par un professionnel.

Certaines personnes éprouvent un sentiment de culpabilité en pensant « imposer » leur maladie à leur entourage. Par ailleurs, il peut être difficile de se confier à ses proches. Vouloir protéger ceux que l'on aime est une attitude parfaitement compréhensible. Cependant, elle confronte aussi au sentiment de ne pas être compris et à la solitude, ce d'autant que la maladie peut révéler ou accentuer des difficultés relationnelles déjà existantes.

De plus, les conséquences de la maladie et des traitements peuvent également engendrer des difficultés sur le plan affectif et sexuel.

L'entourage peut aussi ressentir une grande souffrance psychologique en apprenant que la vie d'une personne proche est en danger. C'est pourquoi il est souhaitable qu'une aide puisse aussi lui être proposée. **Le proche aidé sera d'autant plus aidant.**

Les personnes malades et leurs proches ont souvent besoin de s'exprimer et d'être aidés pour retrouver un équilibre relationnel.

Le besoin d'aide peut se manifester à toutes les étapes de la maladie mais aussi et souvent après l'arrêt des traitements. En effet, c'est lorsque l'environnement soignant s'éloigne, que

« Les séances de chimiothérapie m'angoissent. Mon psychiatre m'aide à relativiser ».

« Régime draconien, diminution de la libido et impossibilité de reprendre mon travail... Cette maladie a failli me détruire. Heureusement que j'ai pu bénéficier d'un soutien psychologique extérieur pour tenir le coup. »

« Après mon amputation je n'éprouvais plus aucune envie sexuelle et ne supportais plus que mon mari me touche. Le soutien d'une infirmière spécialisée m'a aidée à surmonter ces problèmes de sexualité ».

« Voir la personne que l'on aime s'affaiblir de jour en jour est très dur à supporter. Je me suis alors rapproché d'une association pour pouvoir partager mon expérience. »

l'entourage s'apaise, que le patient peut éprouver un sentiment de moindre soutien voire d'abandon.

Qui peut m'aider ?

Quelle que soit l'aide apportée ou non par l'entourage, celle-ci est d'une autre nature que le soutien des professionnels.

La rencontre avec un(e) psychologue ou un(e) psychiatre peut représenter une aide précieuse. Celle-ci peut avoir lieu **à la demande du patient ou être proposée par l'équipe soignante, dès la consultation d'annonce.**

Le travail des psychiatres, comme celui des psychologues, est avant tout fondé sur l'écoute. Ils peuvent entendre toutes les souffrances et toutes les angoisses. Il s'agit aussi d'aider à dépasser certains *a priori* et comportements sources de souffrance tels que : « il faut garder le moral pour guérir », une idée répandue quoique fautive et inutilement culpabilisante. Selon leur formation, ils peuvent avoir recours à diverses approches : psychanalyse, thérapies cognitives et comportementales, approches corporelles (relaxation, sophrologie, ...).

Il est important de comprendre leurs fonctions. Les désignations « psychologue » et « psychiatre » effraient encore trop souvent car elles restent associées à la maladie psychique dans l'imaginaire collectif. Dans le contexte de la maladie cancéreuse, il n'en est rien.

Les psychiatres ont aussi la possibilité de prescrire, ce qui est loin d'être systématique, des médicaments dans un contexte anxieux et/ou dépressif.

Le soutien psychologique peut se dérouler sur une courte période ou sur une plus longue durée selon les personnes et les attentes.

Les enfants peuvent aussi avoir besoin d'un soutien spécifique

Savoir ou deviner que son papa, sa maman, son frère, sa sœur ou encore l'un de ses grand-parents est atteint d'une maladie grave est très angoissant pour l'enfant.

Il craint de se retrouver seul, abandonné.

Il est primordial de tenir compte de sa souffrance et de l'aider à la surmonter. Il est également important pour le parent malade de savoir son enfant soutenu dans une telle épreuve.

Dans la large majorité des cas, le soutien des adultes proches et la solidarité familiale vont permettre à l'enfant de surmonter ses difficultés. Le recours à un(e) psychologue peut cependant s'avérer nécessaire.

Un enfant reçu en consultation vient le plus souvent à la demande de ses parents qui s'inquiètent d'un changement de son comportement. Il ne communique plus comme avant, il a des sautes d'humeur, des troubles scolaires, il ne joue plus, il est triste,...

« Mon fils nie complètement ma maladie. »

« Je ne sais pas comment annoncer mon cancer à mes enfants. »

La consultation chez le psychologue se fait dans un premier temps avec le ou les parent(s) afin d'évaluer la situation. **Le psychologue va chercher à connaître ce que sait l'enfant de la maladie de son parent, ce qu'il en a deviné ou ce qu'il interprète.**

Les enfants repèrent les changements au sein de la famille, comme l'absence du parent hospitalisé ou encore la tristesse du parent non malade, et cela bien qu'il n'ait pas reçu d'information sur la situation (l'intention étant le plus souvent de le protéger).

Le psychologue ne se substitue pas aux parents mais les soutient dans leur rôle et les encourage à parler de leur maladie à leur(s) enfant(s), en tenant compte de ce qu'ils sont prêts à recevoir. Le psychologue aide également les parents à préparer leur(s) enfant(s) à une guérison qui pourrait ne pas survenir.

Les enfants veulent la vérité, ils la veulent de leurs parents, mais avec des mots simples et de façon progressive.

Le psychologue est une ressource pour l'enfant mais tous les enfants n'ont pas besoin d'un suivi psychologique.

Après les consultations, certains outils, comme des livres ou des albums, peuvent être proposés aux parents afin de les aider à expliquer la situation à leur(s) enfant(s).

Vos questions, nos réponses :

Comment rencontrer un psychologue ou un psychiatre en établissement de santé ?

L'accompagnement psychologique peut être proposé lors de la consultation d'annonce.

Les patients peuvent spontanément demander une consultation. Ils peuvent être adressés à un psychologue ou un psychiatre qui exerce à l'hôpital ou en ville.

La démarche peut aussi partir du psychologue qui propose son soutien sans jamais l'imposer. Informer une personne des aides psychologiques possibles l'aidera à effectuer la démarche appropriée lorsqu'elle en éprouvera le besoin. Quant à la régularité des rencontres, elle sera adaptée à l'histoire de la personne malade et à ses attentes.

Comment rencontrer un(e) psychologue ou un(e) psychiatre hors de l'hôpital ?

Il est possible de rencontrer un psychologue ou un psychiatre en centre médico-psychologique (CMP), en cabinet de ville, par l'intermédiaire de réseaux de soins en cancérologie ou d'associations telles que les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer. De plus, la Ligue contre le cancer met à votre disposition un service d'écoute téléphonique tenu par des psychologues : Écoute cancer.

« Je pensais que c'était de ma faute si ma mère était malade. »

Quelle est la différence entre un(e) psychiatre et un(e) psychologue ?

Un(e) psychiatre est un médecin spécialisé en santé mentale. En tant que médecin, il peut prescrire. Un(e) psychologue n'est pas un médecin, mais un professionnel de santé formé à la compréhension du fonctionnement psychique et du comportement humain.

Comment les consultations sont-elles remboursées ?

En établissement hospitalier, les consultations d'un psychiatre et d'un psychologue sont prises en charge indifféremment par la sécurité sociale. La distinction se fait si les consultations ont lieu en cabinet de ville. En effet, la consultation d'un psychiatre sera remboursée sur les bases tarifaires de la sécurité sociale puisqu'il s'agit d'un médecin, celle d'un psychologue ne le sera pas. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle : certaines proposent une prise en charge des consultations de psychologues. Dans les CMP, les réseaux et certaines associations, le soutien psychologique vous sera généralement proposé gratuitement.

Quelles peuvent être les autres formes de soutien ?

L'accompagnement psychologique par un professionnel peut être complété, ou relayé par d'autres formes de soutien, selon l'histoire de chacun.

Des établissements de soins ou des associations organisent des groupes de parole. Ces groupes, encadrés par un psychologue accompagné d'un

médecin, permettent aux personnes malades d'échanger leurs expériences, ce qui pour certains est un réel besoin. Il existe aussi des groupes spécifiques pour les proches, les adolescents, les personnes endeuillées, les enfants,...

Les **ERI** (Espace Rencontre Information) et les **ELI** (Espace Ligue Information) initiés par la Ligue contre le cancer sont des lieux, en établissement de santé ou en ville, ouverts aux malades et leur famille, pour s'informer et être orienté selon ses besoins.

Des sites Internet, dotés de forums, peuvent être également des lieux d'échange. Il importe néanmoins d'être vigilant à l'égard des informations diffusées sur ces sites. Le mieux est de valider ces informations auprès des équipes soignantes.

D'après les témoignages de :

- Docteur Gilles Marx, psychiatre, Unité de Psycho-Oncologie, Centre René Huguenin, Saint-Cloud
- Florence Barruel, psychologue clinicienne, Pôle d'Oncologie, CHI Le Raincy Montfermeil
- Nicole Landry-Dattée, psychologue clinicienne spécialisée dans la prise en charge d'enfants, Unité de Psycho-Oncologie, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Pour en savoir plus

- *Parlons du soutien psychologique.* Ligue nationale contre le cancer.
- *Le soutien psychologique des patients et de leurs proches en cancérologie.* Ligue nationale contre le cancer / Grasspho / AFSOS.
- *Comment accompagner un proche atteint de cancer ?* Ligue nationale contre le cancer.
- *Vivre auprès d'une personne atteinte de cancer.* SOR Savoir Patient.
- *Vivre pendant et après un cancer.* SOR Savoir Patient.
- *Sexualité et cancer : information destinée aux femmes.* Ligue nationale contre le cancer.
- *Sexualité et cancer : information destinée aux hommes.* Ligue nationale contre le cancer.
- *Écoute cancer.* Ligue nationale contre le cancer : [0810.111.101](tel:0810.111.101).
- Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer.

Brochures et autres informations disponibles sur les sites Internet de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net), du programme SOR (<http://www.sor-cancer.fr>) et de l'INCa (www.e-cancer.net).



► Prévenir la douleur

PRÉVENIR LA DOULEUR

La douleur peut apparaître dès le début de la maladie et à n'importe quel autre moment. Elle est souvent présente mais elle n'est pas une fatalité. Il est possible de la prévenir et de la traiter par des médicaments ou des techniques non médicamenteuses. La douleur ne doit en aucun cas être minimisée car elle peut avoir des retentissements importants sur la qualité de vie.

J'ai besoin d'être aidé

La douleur est un signal envoyé par l'organisme lorsqu'un danger est détecté. Cependant, passé le stade d'alerte, **la douleur est inutile**. Les médecins ont la volonté mais aussi le devoir de la soulager.

Toutes les personnes malades n'ont pas la même capacité à exprimer leur douleur. De plus, elle peut encore aujourd'hui être associée à des idées préconçues (« la douleur est une fatalité », « la douleur est un signe de gravité », voire « de fin de vie », « il faut souffrir pour guérir »). Certaines **pathologies** cancéreuses, même graves, ne causent pas de douleurs. À l'inverse, il arrive que des douleurs persistent malgré une **rémission** : on parle alors de douleurs séquellaires chroniques.

Les origines des douleurs sont nombreuses : la **tumeur** elle-même, les examens comme les ponctions ou les **biopsies**, les traitements (**radiothérapie**, **chimiothérapie**), la chirurgie, ... Elles peuvent survenir à n'importe quel moment de la maladie, y compris en période de rémission. Chaque personne et chaque cancer étant différent, les douleurs sont perçues de façon très variables. Le ressenti de la douleur dépend de nombreux facteurs : la culture, l'histoire personnelle, le seuil de la douleur...

La douleur peut avoir des conséquences importantes. Elle peut couper l'appétit, diminuer les capacités physiques, épuiser, être responsable de troubles du sommeil, ... Elle peut avoir des répercussions sur la vie familiale, professionnelle et sociale.

Qui peut m'aider ?

Il ne faut pas hésiter à **parler de ses douleurs, sans honte, à son médecin ou au personnel soignant**. En cas d'appréhension, les proches peuvent se faire le relais de cette information. Généralement, toute l'équipe médicale et tous les acteurs de soins de support sont sensibilisés à la douleur. Les soignants ont le devoir de mettre tout en œuvre pour la soulager. L'essentiel est d'en parler le plus tôt possible, **d'anticiper afin de mettre en place une prise en charge adaptée**.

La douleur résiste parfois aux traitements habituels. Votre médecin pourra alors prescrire une consultation avec un médecin spécialiste de la douleur. Son rôle sera de l'évaluer, d'en trouver les causes et de déterminer les moyens les plus efficaces pour la prévenir ou la soulager.

De nombreuses possibilités existent pour la traiter : **médicaments** et **traitements** qui agissent sur les causes de la douleur, **techniques médicales** ou **non médicales**. Il est souvent nécessaire de combiner ces différentes méthodes afin de prendre en compte non seulement la douleur elle-même, mais également ses répercussions émotionnelles (anxiété, stress, ...). Une intervention chirurgicale peut également être indiquée, notamment lorsque la douleur est provoquée par la compression d'un organe. La radiothérapie peut être indi-

« Au début de ma maladie, le médecin qui me suivait minimisait ma douleur en m'expliquant qu'elle était sûrement psychosomatique. Heureusement, mon médecin traitant qui me connaît bien m'a pris au sérieux et m'a prescrit une consultation chez un médecin de la douleur. »

quée dans certaines situations de douleurs très localisées, comme celles des **métastases** osseuses. Certaines douleurs mécaniques (qui surviennent lors d'un mouvement) peuvent être soulagées par des séances de kinésithérapie permettant de retrouver un confort dans le geste.

La douleur peut générer de fortes angoisses. Là encore, des professionnels peuvent être d'une aide précieuse. Les psychologues et les psychiatres utilisent différentes techniques pour aider à surmonter cette situation.

La prise en compte de la douleur à travers les médecines complémentaires

On regroupe sous le terme de « médecines complémentaires » certains traitements qui peuvent aider à supporter les conséquences de la maladie ou de la prise en charge conventionnelle, comme l'**ostéopathie**, l'**auriculothérapie**, l'**homéopathie**, l'**acupuncture**,...

Certains traitements complémentaires ont fait preuve de leur efficacité clinique à travers des **essais**, d'autres sont encore inévalués scientifiquement et restent à l'appréciation de leurs promoteurs et utilisateurs.

Les médecines complémentaires ne doivent jamais se substituer aux traitements conventionnels mais en être des compléments, comme leur nom l'indique. Le recours aux médecines complémentaires doit toujours être accompagné par un suivi médical de l'**algologue**, de l'oncologue ou du médecin traitant.

Ainsi, les séances d'ostéopathie peuvent soulager certaines douleurs mécaniques. Cette technique est une approche manuelle de **diagnostic** et de thérapie dont le but est de rétablir l'équilibre et la mobilité du corps. La pathologie cancéreuse et les traitements peuvent entraîner des déséquilibres et des blocages qui peuvent être sources de douleurs. Ces douleurs «mécaniques» représentent les **indications** habituelles d'une séance d'ostéopathie. **En aucun cas ces séances ne doivent être douloureuses.** Le recours à l'ostéopathie ne peut pas être envisagé en phase **aiguë** d'un cancer et ne peut pas soulager toutes les douleurs, notamment certaines douleurs osseuses. Avant toute manipulation, il est donc fortement recommandé de **consulter son médecin traitant** qui prescrira les examens nécessaires.

Certains patients trouvent également du réconfort dans la pratique de techniques de relaxation qui ont pour objectif, entre autres, de renforcer l'équilibre entre les émotions, les pensées et les comportements et ainsi, aident à mieux supporter la maladie.

De nombreuses personnes peu scrupuleuses proposent leurs services et il n'est pas toujours facile de les repérer. Un critère doit immédiatement susciter la méfiance : une demande d'arrêt des traitements, pour s'en remettre entièrement à eux.

Vos questions, nos réponses :

Comment la douleur est-elle évaluée ?

La prise en compte de la douleur et son traitement passent avant tout par une évaluation qui doit être la plus objective possible.

« Après mon opération, ma hanche était endolorie. Je n'osais plus bouger la jambe par peur d'avoir mal. Cela me faisait boiter, ce qui déclenchait d'autres douleurs. L'ostéopathe a pu me soulager. »

« Quand j'ai été opérée d'un cancer du sein, mon médecin m'a conseillé de ne pas attendre d'avoir mal. J'ai très vite pris contact avec un kiné. »

Le médecin doit prendre le temps d'écouter son patient pour cerner son degré de souffrance et le retentissement sur sa qualité de vie. La douleur est subjective, c'est une sensation, une émotion.

Elle dépend de la personne et de son vécu, mais également du contexte psychologique : c'est pourquoi il peut être difficile de l'évaluer. Pour évaluer la douleur, les professionnels de santé s'appuient sur un questionnaire (Depuis quand avez-vous mal ? La douleur empire-t-elle ? Où et comment avez-vous mal ?...), des **examens cliniques** et des outils d'évaluation complémentaires comme l'auto-évaluation qui consiste à estimer sa douleur sur une échelle de 1 à 10.

Quand rencontrer un médecin de la douleur ?

La majorité des douleurs peut être prise en charge par le médecin traitant. Seules 5 à 10 % des consultations douleurs concernent des patients atteints d'une pathologie cancéreuse. Il est important de ne pas rester avec une douleur que l'on ne parvient pas à maîtriser.

La douleur peut-elle être psychosomatique ?

Une douleur est dite psychosomatique quand elle est provoquée par un trouble émotionnel (le choc d'un décès ou l'annonce d'une maladie, par exemple) en dehors d'une cause physique. Dans tous les cas, qu'elle soit physique ou psychosomatique, la douleur doit être traitée car elle est responsable de souffrance. **Il n'existe pas de « petite douleur ».**

Existe-t-il un risque d'accoutumance aux médicaments ?

Les médicaments de la douleur peuvent poten-

tiellement provoquer des dépendances. Les médecins prescripteurs savent parfaitement quelles doses prescrire pour éviter cet écueil et peuvent faire face à la situation d'accoutumance si elle se présente.

Quelle formation les ostéopathes ont-ils reçue ?

Les ostéopathes doivent être titulaires d'un Diplôme d'Ostéopathe Français (DOF) acquis au bout de six ans de formation et délivré par un établissement agréé par le Ministère de la Santé. Certains médecins ou kinésithérapeutes peuvent également avoir choisi une spécialisation en ostéopathie. Pour autant, l'ostéopathie n'est pas une spécialité de la médecine et la majorité des ostéopathes ne sont pas des médecins.

D'après les témoignages de :

- Docteur Claire Delorme, médecin algologue, hôpital du Bessin, Bayeux
- Docteur Marie La Prairie, médecin ostéopathe à l'Institut de la Loire (ICL), Saint-Étienne

Pour en savoir plus

- *Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ?* Ligue nationale contre le cancer.
- *Douleur et cancer.* **SOR Savoir Patient.**
- Liste des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle sur le site du ministère de la Santé (www.sante.gouv.fr)

Brochures et autres informations disponibles sur les sites Internet de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net), du programme SOR (<http://www.sor-cancer.fr>) et de l'INCa (www.e-cancer.net).



► **Se nourrir : un plaisir et un besoin**

SE NOURRIR : UN PLAISIR ET UN BESOIN



Il peut être difficile de conserver un bon appétit lorsque l'on est atteint d'une **pathologie cancéreuse**. Adapter son alimentation aux **difficultés rencontrées contribue au bien-être de la personne malade en améliorant la tolérance des traitements et donc la qualité de vie. Cela doit faire partie de la démarche thérapeutique.**

J'ai besoin d'être aidé

L'alimentation permet de couvrir les besoins énergétiques de l'organisme pour conserver ou améliorer son état de santé. Mais avec la maladie, **manger peut devenir une grande source d'angoisse**. En effet, la pathologie et les traitements peuvent entraîner des troubles de l'appétit et du goût, des nausées, des douleurs, des brûlures dans la bouche ou dans la gorge et une impossibilité physique à avaler ou à digérer la nourriture. **Ces conséquences directes peuvent profondément modifier le rapport que l'on a avec la nourriture jusqu'à la faire rejeter.**

Le dégoût pour la nourriture est fréquent. Il n'est que transitoire mais doit être traité. En effet, une insuffisance de nourriture aboutit généralement à un amaigrissement et à un risque de **dénutrition**. Or la **dénutrition** augmente le risque d'**infections** et de **complications** et diminue l'efficacité des traitements. Elle peut être la cause d'une interruption ou d'un changement de projet de soins et ainsi prolonger la durée de l'hospitalisation. Il est donc très important **d'éviter tout risque de dénutrition, même mineur**. Si une perte de poids est constatée ou si le patient ne s'alimente pas suffisamment, le malade ou sa famille doit alerter l'équipe soignante.

Qui peut m'aider ?

Les diététicien(ne)s et les médecins nutritionnistes interviennent de façons différentes mais très complémentaires. Les diététicien(ne)s font en sorte que les repas soient **adaptés aux besoins du patient en prenant en compte les difficultés physiques et morales rencontrées** afin d'optimiser sa prise alimentaire et d'éviter ainsi les risques de dénutrition.

Par exemple, des repas en textures modifiées (moulinsés ou mixés) seront proposés en cas de troubles de la déglutition ou de la mastication. En cas de nausées ou d'aversion pour certains aliments, des repas froids (qui n'ont pas d'odeur) seront préférés aux plats en sauce. Pour ceux qui ne parviennent pas à manger en quantités suffisantes, un enrichissement des plats ou un fractionnement de l'alimentation sera conseillé.

Il arrive que l'alimentation, malgré un soutien diététique vigilant, soit insuffisante.

Le médecin nutritionniste étudiera alors la meilleure façon d'y remédier et pourra prescrire une nutrition artificielle. Si le tube digestif fonctionne bien (même si la personne ne peut pas avaler), une **nutrition entérale** pourra être proposée. Elle consiste à apporter un mélange nutritif directement dans le tube digestif (estomac ou intestin grêle) grâce à une **sonde**. Si le tube digestif ne fonctionne pas, une **nutrition parentérale** sera envisagée. Elle consiste à apporter le mélange nutritif dans le sang par l'intermédiaire d'un **cathéter**.

« J'ai eu la chance d'être suivie par une nutritionniste et un diététicien qui ont tenu compte de mes préférences alimentaires. »

« Mieux vaut manger plusieurs fois de petites quantités plutôt qu'essayer d'avalier une assiette pleine. »

« La **chimiothérapie** m'a provoqué beaucoup d'aphtes dans la bouche. C'était extrêmement douloureux, je ne pouvais plus rien avaler. »

« Très vite, j'ai eu des nausées et je rejetais toute nourriture. Même les odeurs de cuisine me dégoûtaient. J'ai commencé à maigrir. »

Ces méthodes permettent chaque année à des milliers de personnes de maintenir leur poids, voire d'en reprendre, et de bien suivre leur traitement.

« Comme je n'arrivais plus à avaler, mon oncologue m'a mise sous nutrition entérale. Cela a duré deux mois et j'ai ensuite pu reprendre une alimentation normale mais enrichie. Une diététicienne m'a bien expliqué comment ajouter des protéines et des calories à mes repas. »

Vos questions, nos réponses :

Quelle différence y a-t-il entre un(e) diététicien(ne) et un(e) nutritionniste ?

Un(e) diététicien(ne) est titulaire d'un diplôme d'État spécialisé dans l'alimentation adaptée aux besoins nutritionnels. Selon les établissements, il (elle) a une vue d'ensemble de la chaîne alimentaire tout en étant qualifié(e) pour la gestion de la préparation, de la composition et de la distribution des plateaux repas.

Un(e) nutritionniste est un médecin formé à la nutrition. Il (elle) peut prescrire des compléments alimentaires ou un mode de nutrition artificielle. Les nutritionnistes travaillent en ville ou en milieu hospitalier. La nutrition artificielle (c'est-à-dire la nutrition entérale ou parentérale) est initialisée en établissement de santé.

Comment prendre contact avec un(e) diététicien(ne) ? avec un(e) nutritionniste ?

Il est nécessaire d'être en contact le plus tôt possible avec un professionnel de la nutrition afin de prendre conscience des problèmes qui pourraient survenir et de les anticiper. La majorité des établissements hospitaliers dispose d'un service dié-

tétique. Si la consultation d'un(e) diététicien(ne) ou d'un(e) nutritionniste n'est pas proposée, il ne faut pas hésiter à en faire la demande auprès de l'équipe soignante.

Qu'est-ce que la dénutrition ?

Une personne est « dénutrie » quand la quantité d'énergie qu'elle absorbe par l'alimentation est inférieure aux besoins de son organisme. La dénutrition se traduit par une perte de poids accompagnée d'une fonte musculaire et peut altérer l'état de santé.

Comment la dénutrition est-elle dépistée ?

Le plus souvent, elle est dépistée grâce à un ou plusieurs des éléments suivants :

- le calcul de l'IMC (indice de masse corporelle qui se calcule à partir du poids et de la taille)
- le calcul du pourcentage de perte de poids sur une période donnée (1 mois ou 6 mois, une perte de poids involontaire représente un facteur de risque significatif)
- le contrôle du taux d'albuminémie par une prise de sang.

Pourquoi le cancer peut-il entraîner une dénutrition ?

La dénutrition accompagne souvent la maladie cancéreuse. La dénutrition est due à un déséquilibre de la balance énergétique provoqué par la diminution des apports alimentaires d'une part et par l'augmentation des besoins énergétiques d'autre part (pathologie, traitements,...)

Quelles sont les conséquences de la dénutrition ?

La dénutrition va rendre le malade plus vulnérable, notamment face aux **infections nosocomiales** (qui se contractent à l'hôpital). Elle entraîne également une diminution de la tolérance aux traitements, une fatigue physique et morale et donc une diminution de la qualité de vie.

Comment enrichir son alimentation ?

Il est possible d'ajouter **dans vos préparations culinaires** des aliments riches en protéines et en calories, crus, moulus ou en dés. Les aliments suivants ont une forte valeur nutritionnelle et sont donc facilement absorbables par l'organisme : viandes, jambon, lardons, poissons, surimi, thon, œufs, lait, laitages, fromages, matières grasses (beurre cru, crème fraîche...). Il est également possible d'ajouter des aliments sucrés (miel, confiture,...) et des céréales dans les laitages, et des féculents dans les sauces, potages ou entremets.

Le fractionnement et la multiplication de collations tout au long de la journée (grignotage) vous permettront d'améliorer vos apports malgré votre manque d'appétit (plusieurs petites collations peuvent vous apporter les mêmes nutriments qu'un repas complet).

Si cela ne suffit pas, il pourra vous être conseillé une complémentation orale par des briquettes industrielles (très riches en énergie pour un volume modeste) pouvant s'adapter à des régimes spécifiques. N'hésitez pas à demander conseil à votre diététicien(ne) ou nutritionniste.

L'activité physique a-t-elle une influence sur l'état nutritionnel ?

La pratique d'une activité physique régulière (marche par exemple) est nécessaire pour le maintien de la masse musculaire. Elle permet d'améliorer la qualité de vie en assurant un bon état physique et moral, en améliorant votre état nutritionnel et en exerçant une influence bénéfique sur certains **symptômes** comme la constipation ou la fatigue. De plus, l'activité physique a probablement un effet positif sur l'évolution de la maladie cancéreuse.

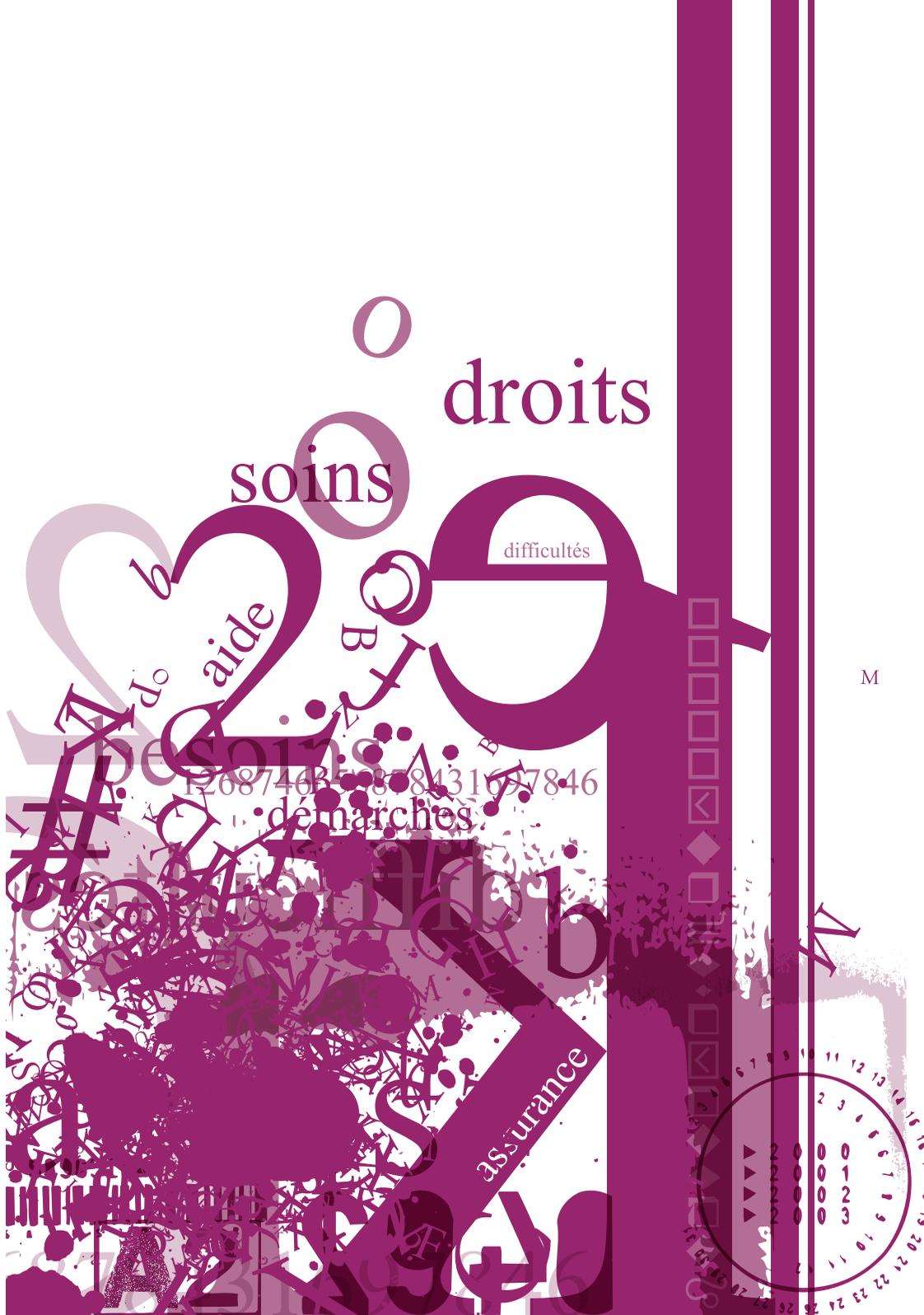
D'après les témoignages de :

- Professeur Patrick Bachmann, anesthésiste et nutritionniste au Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, Lyon
- Nancy Augeix, diététicienne au Centre régional de lutte contre le cancer Val d'Aurelle-Paul Lamarque, Montpellier

Pour en savoir plus

- *Comment s'alimenter pendant les traitements ?* Ligue nationale contre le cancer.
- *Comprendre la nutrition entérale.* SOR Savoir Patient.

Brochures et autres informations disponibles sur les sites Internet de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net), du programme SOR (<http://www.sor-cancer.fr>) et de l'INCa (www.e-cancer.net).



► Ne pas se laisser dépasser par les démarches administratives

NE PAS SE LAISSER DÉPASSER PAR LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Lorsqu'une maladie grave survient, certaines démarches administratives sont à mettre en place au plus tôt. Aides financières, retour à la vie active, aides ménagères... le recours à l'aide sociale peut être nécessaire tout au long de la maladie.

J'ai besoin d'être aidé

« Les papiers administratifs n'ont jamais été mon truc et quand j'ai compris quelles démarches il me fallait faire une fois qu'un nom avait été posé sur ce qui me rendait malade, j'ai paniqué. Heureusement, une assistante sociale m'a aidée et tout s'est bien passé. »

La maladie ne touche pas uniquement le corps, elle bouleverse aussi tous les aspects de la vie quotidienne (familiale, sociale et professionnelle) et affecte aussi l'entourage.

L'annonce d'une maladie grave peut donner accès à des aides sociales individuelles, mais il n'est pas toujours facile de les connaître et de savoir engager les démarches.

En fonction de la situation de chacun, les besoins ne seront pas les mêmes : aides à domicile, organisation du retour à domicile ou intégration dans une structure de soins de suite, démarche auprès de l'employeur et de la médecine du travail,...

Qui peut m'aider ?

Le recours à un(e) assistant(e) social(e) permet d'être éclairé, aiguillé, aidé pour maintenir sa situation sociale et surmonter les éventuelles difficultés financières.

Les prestations d'aides sociales varient en fonction de plusieurs critères d'attribution comme l'âge, la situation sociale et professionnelle, ... Il est donc important de rencontrer au plus tôt un(e) assistant(e)

social(e) qui sera à même d'indiquer les démarches à entreprendre.

Tomber gravement malade peut conduire à l'exclusion. C'est le cas des **personnes fragilisées** par une situation professionnelle ou personnelle précaire. Il est essentiel de **prioriser les difficultés. Le plus important pour le malade étant la prise en charge médicale, il doit être soulagé le plus possible des préoccupations financières et matérielles.**

Le **retour au sein de l'entreprise**, et donc à la vie active, peut parfois s'avérer délicat. En effet, la **pathologie** cancéreuse peut, dans certains cas, donner lieu à des remarques de la part de l'employeur et des collègues.

Le maintien du salaire total pendant la durée de la maladie peut varier en fonction des conventions collectives des entreprises. Ce maintien peut aller de 3 mois à 3 ans. N'hésitez pas à vous rapprocher de votre employeur pour en connaître les modalités et savoir si vous bénéficiez d'une caisse de prévoyance.

Il arrive parfois que la fatigue provoquée par des traitements lourds ou la perte d'une partie de l'autonomie rendent le maintien à domicile difficile. **Des institutions médicalisées, qui dispensent des soins de suite et de réadaptation**, permettent l'accueil de ces personnes. L'intégration dans ces établissements dépend d'une décision de l'équipe de soins qui cherchera la structure la mieux adaptée d'un point de vue **médical** et **géographique**.

« Ce qui m'a le plus pesé durant la longue maladie de Claire, c'est le sentiment de ne plus exister. Il me fallait faire le ménage, m'occuper des enfants et bien sûr de Claire. Une aide ménagère aurait sans doute bien changé les choses ! »

« Commerciale, j'avais à peine 30 ans quand j'ai su que j'étais atteinte d'un cancer du sein. Lorsque mon employeur l'a appris, il m'a convaincue qu'un licenciement était la meilleure chose pour moi... Par la suite, j'ai appris par mes collègues qu'il craignait que ma maladie fasse « mauvais effet » sur la clientèle. Je vendais des produits de luxe. »

En effet, il est important que l'institution soit la plus proche possible du domicile du malade ou de son entourage, tout en étant la mieux adaptée aux besoins médicaux de la personne.

Lorsque le retour au domicile est pressenti comme difficile, le service social engage les démarches pour un accompagnement quotidien : **aide ménagère, auxiliaire de vie, technicienne de l'intervention sociale et familiale** (prise en charge des enfants, soutien scolaire,...), **portage des repas**.

L'aide d'un(e) assistant(e) de service social permet de préparer une telle situation.

Pour diminuer les risques d'une perte d'emploi, l'assistant(e) de service social peut vous aider à engager des démarches auprès de la médecine du travail afin d'effectuer un bilan sur d'éventuels aménagements du poste ou du temps de travail (mise en place d'un temps partiel thérapeutique). Ces aménagements ne sont pas imposés à l'employeur ; ils lui sont proposés.

Le cancer, et la maladie en général, génèrent des situations complexes. Il est important d'anticiper les probables difficultés à venir.

Certains préjugés entourent encore le recours à l'intervention des assistants sociaux. Il faut les dépasser et se souvenir que les assistants sociaux sont formés pour aider à faire face aux problèmes administratifs.

Vos questions, nos réponses :

Comment rencontrer un(e) assistant(e) social(e) ?

Avec la mise en place du dispositif d'annonce, les personnes sont généralement sensibilisées et informées de l'existence du service social dès l'annonce de leur maladie. Les situations étant très différentes d'un établissement à l'autre, le mieux est de demander à l'équipe de soin vers qui se tourner. Si l'établissement de santé ne possède pas de service social, il faut s'adresser à un(e) assistant(e) de service social qui travaille dans un réseau de soins en cancérologie, à l'Assurance Maladie ou en ville.

Sur quels critères sont attribuées les aides sociales ?

Il est impossible de donner une réponse claire et exhaustive à cette question. Les critères d'attribution varient en fonction de l'âge, de la situation sociale et professionnelle, des ressources et de l'état de santé de la personne malade, mais également d'un département à l'autre. Le plus simple est de se renseigner directement auprès d'un(e) assistant(e) social(e).

Comment obtenir un aménagement du temps de travail ?

Après un arrêt maladie prolongé, le travail peut être repris progressivement grâce au temps partiel thérapeutique (communément appelé, le mi-temps thérapeutique).

Il est possible de recommencer à travailler entre 50% et 90 % du temps plein.

Dans le secteur privé, il nécessite l'accord du médecin traitant et de la médecine du travail et doit être négocié avec l'employeur. Dans le secteur public, il faut passer par la commission médicale départementale et effectuer la demande 3 mois à l'avance.

Qui a droit aux aides ménagères ?

Tous les malades ont droit aux services d'une aide ménagère. Si pour les personnes de plus de 60 ans, il est possible d'accéder à un financement (selon leur situation), ce n'est pas le cas pour les personnes de moins de 60 ans. Selon les contrats, la mutuelle et les assurances complémentaires peuvent en financer une partie. Il ne faut donc pas hésiter à contacter sa mutuelle. En effet, certains contrats stipulent le droit à 10 heures d'aide ménagère dès la sortie de l'hôpital sous certaines conditions, comme la durée du séjour. D'autres financements peuvent également être possibles : fonds social de l'assurance maladie, commissions sociales des Comités départementaux de la Ligue,... Ces organismes attribuent ces aides selon leurs propres critères d'attribution.

Comment mon traitement sera-t-il remboursé ?

Les pathologies cancéreuses entrent dans la catégorie des affections de longue durée (ALD). Les ALD sont prises en charge à 100 % par la sécurité sociale. Cependant, cela ne signifie pas que le traitement ne coûte rien. Le remboursement à 100 % couvre les soins liés au traitement de la maladie et le transport vers l'établissement de soins le plus proche du domicile, excepté si, pour des raisons médicales, il est nécessaire de se rendre dans un autre établissement. Il peut toutefois exister un

reste à charge, par exemple les dépassements d'honoraires, le forfait journalier (frais d'hospitalisation) et certains appareils ou aides techniques. Il est nécessaire de conserver sa mutuelle pour pallier en partie ces dépenses et d'autres dépenses qui ne relèvent pas de l'ALD.

Comment savoir à l'avance qu'un médecin fait des dépassements d'honoraires ?

La loi exige qu'un médecin affiche ses tarifs dans son cabinet et informe les patients qu'il pratique des dépassements d'honoraires. Il ne faut pas hésiter à poser la question des tarifs lors de la prise de rendez-vous et à demander un devis (désormais obligatoire pour tout dépassement d'honoraire supérieur à 70 €).

D'après les témoignages de :

- *Agnès Rousseau, assistante de service social à la CRAMIF (Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France)*
- *Emmanuel Buchot, chef du service social, Institut Gustave Roussy, Villejuif*
- *Anne Bridel, accompagnatrice en santé en ERI, Rennes*

Pour en savoir plus

- *Démarches sociales et cancer. SOR Savoir Patient.*
- *Ligue contre le cancer (permanence juridique - AIDEA) : 0810.111.101.*
- *Cancer info service : 0810.810.821.*
- *Santé info droits : 0810.004.333.*
- www.service-public.fr
- www.ameli.fr

Brochures et autres informations disponibles sur les sites Internet de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net), du programme SOR (<http://www.sor-cancer.fr>) et de l'INCa (www.e-cancer.net).

► Rester en harmonie avec son corps



RESTER EN HARMONIE AVEC SON CORPS

La maladie cancéreuse peut engendrer des modifications corporelles : dévalorisation, handicap, fatigue... Des professionnels peuvent aider à se sentir mieux dans son corps, à en reprendre peu à peu le contrôle.

J'ai besoin d'être aidé

Le corps peut être malmené en raison de certaines tumeurs, des traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), de la fatigue et des difficultés à l'effort. La maladie et les traitements peuvent diminuer la capacité de mouvement ou laisser des séquelles fonctionnelles (troubles respiratoires, œdèmes,...).

Par exemple, une personne opérée d'un membre doit très vite réapprendre à le bouger de façon à réduire au minimum l'enraidissement articulaire et les douleurs. **Un réapprentissage des mouvements et/ou un reconditionnement doux à l'effort sont souvent nécessaires. Cela permet d'éviter la diminution de la force musculaire, de regagner une souplesse normale et de reprendre, par exemple, le plus rapidement possible la marche** (avec ou sans aides techniques : canne, déambulateur, orthèses,...) **ainsi que les activités de la vie quotidienne avec plus d'aisance.**

De plus, il est fréquent que des personnes atteintes d'une pathologie cancéreuse se sentent en rupture avec leur propre corps et qu'elles n'osent plus le toucher. L'image corporelle peut être modifiée et l'estime de soi altérée.

Si elles sont invalidantes ou si elles entraînent une rupture avec les autres, ces difficultés peuvent **affecter la vie quotidienne.**

Qui peut m'aider ?

Des soins de médecine physique et de réadaptation, plus souvent identifiés comme des soins de rééducation, peuvent s'avérer nécessaires à n'importe quel stade de la maladie, que ce soit pendant le traitement, en rémission ou lors de la phase palliative.

La rééducation offre la possibilité de faire intervenir une **équipe pluridisciplinaire** selon les besoins : kinésithérapeutes, orthophonistes, enseignants en activités physiques adaptées, ergothérapeutes,... La prise en charge concerne aussi bien les adultes que les enfants.

Le rôle du médecin de médecine physique et de réadaptation

(ou médecin rééducateur) est d'évaluer les difficultés fonctionnelles, d'en analyser les causes, d'offrir des moyens de les limiter, de les traiter, voire de les suppléer en coordonnant les soins de rééducation pour **permettre la récupération d'une autonomie dans les actes quotidiens**. C'est une démarche essentielle pour améliorer la qualité de vie.

Le médecin de rééducation et l'ensemble des professionnels de la rééducation peuvent intervenir à toutes les phases du soin en cancérologie. En effet, les techniques de rééducation sont adaptables à l'état de la personne et à ses attentes. Elles peuvent évoluer avec l'état physique, fonctionnel et psychologique.

Le **kinésithérapeute** intervient également tout au long du traitement et de ses séquelles. Son domaine d'action couvre aussi bien la réadaptation que la **prévention**, l'éducation ou la qualité de vie.

« Je ne supportais plus mon corps. J'avais l'impression d'être enfermée dans le corps d'une autre. »

« Après toutes mes opérations, je ne savais plus me détendre. La rencontre avec un kinésithérapeute a été un grand soulagement pour moi. »

« Chaque geste me demandait un effort insoutenable. Grâce à une activité physique adaptée, encadrée par un professionnel, j'ai peu à peu retrouvé mon courage. »

Il prend en charge les troubles moteurs, respiratoires (encombrement, troubles de ventilation,...), neurologiques (hémiplégie, paraplégie, troubles de l'équilibre,...), vasculaires (lymphoedème,...), les troubles de la déglutition et les soins de confort. **Cette prise en charge favorise le retour à l'autonomie fonctionnelle du patient (renforcement musculaire, marche,...) et sa réinsertion sociale.**

Grâce au toucher et au massage, le kinésithérapeute agit sur la douleur, les contractures ou l'œdème. Le toucher n'est jamais neutre, il peut être apaisant, accompagnant ou être un geste de contrôle et de soutien. Les ergothérapeutes peuvent intervenir pour aider à retrouver une autonomie fonctionnelle pour les tâches de la vie quotidienne, les orthophonistes pour les difficultés du langage, de la communication, de la déglutition...

Retrouver des capacités à l'effort, après avoir vécu l'expérience d'un cancer, est capital. Le corps reste souvent marqué, parfois meurtri, usé et douloureux.

La pratique d'une activité physique adaptée permet de réapprendre à utiliser son corps, d'en reprendre le contrôle, de voir ce dont il est « encore » capable et de progresser dans le niveau d'effort. La réadaptation se fait en douceur, progressivement, grâce à des mouvements et des efforts mesurés. L'activité physique adaptée permet de faire des exercices sous le contrôle d'un professionnel (professeur d'éducation physique adaptée, au sein d'un service de rééducation ou d'une association). La pratique d'une activité physique (gymnastique douce ou marche) permet ainsi de retrouver des capacités à l'effort et de se sentir moins fatigué grâce aux renforcements musculaires et à la réa-

daptation cardiaque que cela engendre. Les exercices de réapprentissage de l'effort se font par cours, en petits groupes, ce qui permet le contact avec les autres. Certaines barrières du lien avec autrui et certains tabous sur le corps s'effacent, favorisant ainsi bien-être et qualité de vie. Selon les cas, des programmes plus individuels peuvent être proposés dans le cadre de la rééducation.

Il arrive que le malade n'ose plus se regarder dans un miroir ou encore se toucher. Il est en rupture avec son corps. **Les esthéticiennes peuvent aider à rétablir une meilleure image de soi** grâce à des soins qui sont plus que des soins esthétiques. Ces soins vont, en effet, permettre au malade de retrouver l'estime de lui-même, ce qui va l'aider à se reconstruire. En pratiquant des soins du visage et du corps, l'esthéticienne permet à la personne malade de **réapprendre peu à peu la sensation agréable d'être touchée.** Cette démarche a un intérêt médical puisque mieux accepter son corps aide **à mieux supporter les traitements.**

Les soins esthétiques s'adressent aux femmes mais aussi aux hommes.

Le travail de l'esthéticienne consiste à réactiver la mémoire corporelle de la douceur pour retrouver des sensations agréables. Le corps garde une mémoire positive de ces instants qui créent un équilibre avec tous les moments pénibles du traitement. Pour certains, il s'agit d'un moment de détente, pour d'autres, d'un éveil à des odeurs et des sensations nouvelles. **C'est un pont entre la vie « normale » et l'univers médical.** L'esthéticienne peut donner des conseils sur l'hydratation de la peau, le maquillage ou sur le soin des ongles par exemple.

« Quand je me regardais dans un miroir, je ne me reconnaissais plus. L'esthéticienne m'a aidé à accepter mon corps. »

« Après ma chimiothérapie, mes cheveux sont tombés. J'étais démoralisée ! Une esthéticienne formidable de l'hôpital m'a aidée à trouver une perruque. J'ai repris un peu confiance en moi ! »

Vos questions nos réponses :

Quelle rééducation peut être proposée après un curage axillaire ?

Les séances de kinésithérapie s'avèrent indispensables dans la prise en charge thérapeutique du cancer du sein. La prise en charge post-opératoire consiste en une rééducation douce de l'épaule avec massages décontractants. Il s'agit d'une rééducation classique. À ce stade, un drainage lymphatique manuel de tout le membre risquerait de provoquer un lymphocèle.

Quelles peuvent être les complications d'une opération d'un cancer du sein ?

Environ 40 % des patientes opérées développent une raideur de l'épaule. Après un curage axillaire, des troubles sensitifs peuvent subsister à la face interne du bras et sur la partie latérale du thorax. La cicatrisation tissulaire peut diminuer l'amplitude du mouvement de l'épaule. La rééducation passe alors par des massages des cicatrices ou des étirements et une rééducation de l'épaule. Si un lymphoedème apparaît (parfois des années après l'opération), la prise en charge consistera en un drainage lymphatique manuel du membre associé ou non à des bandages.

Qu'est ce qu'une socio-esthéticienne ?

Une socio-esthéticienne est une professionnelle des soins esthétiques qui a reçu une formation spécialisée lui permettant d'exercer son métier auprès de populations souffrantes et fragilisées.

D'après les témoignages de :

- Docteur Paul Calmels, praticien hospitalier en médecine physique et de réadaptation au CHU de Saint-Étienne
- Annie Dumortier, responsable du service de masso-kinésithérapie de l'Institut Gustave Roussy, Villejuif
- Diana Rimaud, enseignante en activité physique adaptée, Présidente de l'association PH7, Saint-Étienne
- Claire Hourcade, socio-esthéticienne, Pau

Pour en savoir plus

- La reconstruction du sein après un cancer. Ligue nationale contre le cancer.
- Fatigue et cancer. SOR Savoir Patient.

Brochures et autres informations disponibles sur les sites internet de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net), du programme SOR (<http://www.sor-cancer.fr>) et de l'INCa (www.e-cancer.net).

The logo for Apeseo features the word "apeseo" in a lowercase, orange, cursive-style font. A thin vertical line is positioned to the left of the text, extending from the top of the 'a' down to the bottom of the 'o'.

(Activités physiques et soins esthétiques en oncologie).

La Ligue contre le cancer, développe un nouveau service : **Apeseo**. Dédié aux personnes en cours de traitement, en rémission ou guéries, Apeseo propose des soins esthétiques et des séances d'activité physique encadrées par des professeurs spécialisés.

Apeseo est expérimenté sur 6 sites : Annonay, Bordeaux, Brest, Montpellier, Nantes et Saint-Étienne.

► Donner un nouvel élan à sa vie sociale



DONNER UN NOUVEL ÉLAN À SA VIE SOCIALE

Parce qu'elle nous éprouve physiquement comme psychologiquement, la maladie peut parfois nous amener à nous couper du contact des autres. Retrouver une vie sociale après ou durant cette période peut s'avérer difficile. Penser à autre chose qu'à sa maladie et retrouver le plaisir d'être avec les autres sont pourtant nécessaires pour envisager l'avenir avec plus de sérénité.

« Pendant toute la durée de ma maladie, je me rendais 2 à 3 fois par mois au comité de la Ligue près de chez moi pour des séances de Qi Gong. Ça m'a fait un bien fou ! J'ai repris confiance en moi et ensuite, m'inscrire dans une salle de gym ne m'a pas posé de problème. »

J'ai besoin d'être aidé

La maladie cancéreuse peut conduire à se refermer sur soi-même. Le retentissement des traitements sur la vie quotidienne et l'impact psychologique de la maladie donnent l'impression d'occuper tout l'espace en laissant souvent peu de place aux moments de détente. Il peut être difficile de s'en détacher, de penser à autre chose.

Discuter de ses expériences, mais aussi disposer d'un petit moment de répit et d'évasion peut, pour un temps, soulager les contraintes de la maladie et des traitements.

Qui peut m'aider ?

Pour reprendre confiance en soi, certaines personnes trouvent du réconfort auprès des **associations**.

Elles sont présentes dans de **nombreuses structures** et parfois même dans les **établissements de soins**. Leur rôle de soutien peut être très important tout au long de la maladie.

Des centaines d'associations existent à travers toute la France, proposant des **activités diverses**. Ces activités s'inscrivent dans une démarche de soins de support en proposant aux personnes malades des soutiens et un accompagnement pour mieux vivre les effets de la maladie et des traitements. Elles font appel le plus souvent à des **professionnels vacataires, salariés ou bénévoles** afin d'encadrer les séances.

Ainsi, vous pourrez y trouver un soutien psychologique sous la forme de consultations individuelles et/ou de groupes de paroles.

Des activités liées à la recherche du **bien-être corporel** peuvent également être proposées : soins esthétiques, activité physique adaptée...

Des activités autour de la détente et la relaxation : **sophrologie, réflexologie de la main et du pied, séances de relaxation**,...

D'autres associations peuvent proposer des **ateliers de cuisine**, encadrés par des diététiciennes autour de thématiques adaptées : repas équilibrés et économiques, repas enrichis afin de lutter contre les risques de **dénutrition**,...

Certaines activités proposées par les associations peuvent faire appel à la **créativité**, comme les ateliers d'écriture, de dessin, de peinture,...

Les séances peuvent s'effectuer **individuellement ou en groupe**. Lors de la première prise de contact avec l'association, un accueil individuel

« Après des mois à ne penser qu'à ma maladie, j'avais besoin de retrouver une vie sociale...mais en douceur. J'avais envie de partager mon expérience avec ceux qui avait vécu quelque chose de similaire. »

est généralement proposé. Les activités sont choisies en fonction de la situation de la personne et de ses besoins.

« Les ateliers d'écriture permettent d'exprimer des émotions que l'on ne soupçonne pas... »

Participer à ces ateliers présente l'avantage de pouvoir partager un moment de détente avec d'autres personnes malades et d'exprimer ce que l'on a parfois du mal à formuler.

Les associations offrent ainsi un **espace convivial et sûr** et conduisent à sortir pour un moment du cadre de la maladie. Elles permettent aux personnes malades de découvrir certaines activités, de reprendre confiance en elles et de retrouver la force de se tourner de nouveau vers le monde extérieur.

Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer proposent certaines de ces activités. Vous pouvez donc contacter le Comité de votre département pour vous renseigner sur celles qu'il propose. Par ailleurs, les **ERI** (Espace Rencontre et Information) et les équipes médicales peuvent vous renseigner sur les associations opérant à proximité de votre domicile.

L'art : des vertus thérapeutiques

L'art est souvent un très bon moyen de s'évader, de sortir de la maladie ou encore de s'exprimer avec d'autres moyens que les mots. Selon votre région de résidence et la structure de soins dans laquelle vous êtes pris en charge, des séances d'**art-thérapie** pourront vous être proposées. Des associations peuvent également faire appel à des art-thérapeutes. Ce sont des professionnels qui utilisent les vertus thérapeutiques de l'art sur les personnes malades. Ils peuvent proposer diverses activités : musique, peinture, dessin, chanson, calligraphie,... Aucune prédisposition artistique n'est nécessaire pour participer à des séances d'art-thérapie. Les séances peuvent se dérouler en atelier, seul ou en groupe.

« J'adore ces séances de peinture. On parle de tout et de rien, on partage nos expériences. Parfois, on ne dit rien, ce qui peut faire du bien aussi ! L'art-thérapie permet de se concentrer sur autre chose, d'exprimer ses sentiments, de s'évader... »

D'après le témoignage de :

- Sophie Poiroux, Directrice du Comité départemental de la Ligue contre le cancer de Loire Atlantique, Nantes
- Richard Forestier, Directeur scientifique du DU d'Art-thérapie, Université de Tours

Informations disponibles sur le site Internet de la Ligue contre le cancer (www.ligue-cancer.net).

LES SOINS DE SUPPORT : DES SOINS COORDONNÉS

Le Plan Cancer de 2003 donne des soins de support la définition suivante : « Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a ».

« Je suis une personne physique, psychologique, subtile, spirituelle... Docteur, laquelle avez-vous soignée ? »
Carmen

Pourquoi des soins de support ?

Lutter contre le cancer est une épreuve difficile. Les équipes soignantes ont longtemps eu comme seul objectif la guérison des personnes, attachant peu d'importance aux répercussions de la maladie. Mais au fil des années, et plus particulièrement dans le courant des années 90, elles ont compris que les patients n'avaient pas toujours les moyens de faire face aux nombreuses répercussions qu'elle génère. Il est alors apparu évident que les malades devaient être accompagnés et soutenus durant cette période. Ainsi, depuis les années 90, on parle de **soins de support** pour désigner **l'ensemble des soins et soutiens qui permettent aux malades de mieux supporter les conséquences de la maladie.**

Prendre en charge la personne dans sa globalité

Soigner les diverses dimensions de la personne, comme le demande Carmen lors des 1^{er} États généraux des malades du cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998, c'est s'attacher à agir sur les nombreux **symptômes** de la maladie, qui peuvent se décrire selon les catégories du physique, du psychique, du fonctionnel... et qui demandent, dans les cas difficiles, des compétences et des moyens d'actions

particuliers. Certaines difficultés peuvent aussi être observées chez des proches. Les soins de support prennent en compte les dimensions physiques, psychiques, fonctionnelles, sociales, familiales, ... Cette approche globale se développe aujourd'hui essentiellement en oncologie, mais elle est tout à fait transposable à d'autres maladies graves et **chroniques**.

Le besoin de soins et de soutiens est propre à chacun.

De nouveaux besoins peuvent apparaître tout au long de la maladie, comme le traitement de la douleur et de la fatigue, la prise en charge nutritionnelle, la prise en compte de symptômes digestifs, respiratoires, sexuels, ...

L'arrêt du traitement peut être à l'origine d'autres besoins comme une rééducation des troubles moteurs et des handicaps, une réinsertion professionnelle, un soulagement des souffrances psychiques et, le cas échéant, un accompagnement de la fin de vie et un soutien pour l'entourage.

Les besoins spécifiques de chaque personne sont donc évalués tout au long de la maladie.

Les soins de support ont également pour vocation d'accueillir bénévoles et associations dans une **démarche participative**.

Ainsi, ils conduisent les professionnels à s'associer autour de la personne malade et de son entourage. La communication et la transmission des informations sont les clefs de la réussite de leur organisation. **Ce travail d'équipe**, rassemblant des professionnels aux champs d'actions très différents, est parfois difficile. Différents mais complémentaires, les médecins et les autres professionnels doivent pouvoir compter sur une organisation efficace basée sur une hiérarchisation précise des besoins du patient.

Des soins tout au long de la maladie

L'un des aspects fondamentaux des soins de support est la **continuité dans le temps et dans l'espace**. Ils sont dispensés en établissement de soins mais aussi sur le lieu de vie. Cette continuité implique donc un lien étroit entre la structure de soin et le domicile, qui passe généralement par le médecin traitant.

Par sa présence régulière et rassurante, sa proximité, le médecin traitant peut percevoir précocement les besoins du malade et prescrire la consultation d'un professionnel. Sur toute la durée de la maladie, la période passée à l'hôpital est généralement beaucoup plus courte que celle passée chez soi. La plupart des soins se font donc au

domicile et sont dispensés par des professionnels libéraux (pharmacien, hospitalisation à domicile, infirmières, diététicienne, assistante sociale,...). C'est pour cette raison que la communication et la transmission des informations sont les clefs des soins de support.

Des réseaux de soins peuvent également assurer ce rôle de **coordination entre l'hôpital et les professionnels libéraux**. Ils permettent de préparer la sortie de l'hôpital et veillent à ce que le retour au domicile se fasse dans les meilleures conditions possibles, avec la prise en charge la mieux adaptée. Ils se composent d'une équipe **pluridisciplinaire** (médecins, infirmières, diététicienne, assistante sociale...). Les réseaux agissent le plus souvent au niveau régional.

Il est important de noter que les soins à domicile s'effectuent dans de meilleures conditions si la personne est entourée par ses proches.

Malgré des efforts indéniables d'information et de sensibilisation, certaines personnes affrontent encore seules les conséquences de leur traitement en ignorant ou en n'ayant pas accès aux soins de support. Des inégalités en matière de prise en charge demeurent d'une région à l'autre, d'un établissement à l'autre et le ressenti des patients sur l'expérience de leur cancer y est directement lié.

Les traitements spécifiques désignent les soins directement orientés vers la destruction des **tumeurs** et de leurs éventuelles **métastases**, tels que la chirurgie, la **radiothérapie**, les traitements médicaux (**chimiothérapie**, nouveaux traitements dits ciblés, **immunothérapie**,...).

Les soins **palliatifs** sont mis en place dès lors que les traitements ne parviennent plus à agir sur la maladie. Ils ont pour objectif de soulager le patient et d'améliorer sa qualité de vie. Si le terme « soins palliatifs » peut faire peur, il n'est pas pour autant synonyme de « fin imminente ». En effet, la période palliative peut durer plusieurs mois, voire des années.

Un guichet unique

L'objectif des soins de support est de coordonner les différents soins et soutiens proposés aux personnes malades. Ainsi, leur mise en place nécessite une réflexion autour de **l'organisation interne des établissements** et une plus **grande lisibilité pour les patients** et leurs proches.

La création d'un **guichet unique** permet ainsi de limiter les démarches et de rassembler les informations. Ces guichets uniques peuvent être par exemple des DISSPO ou des FISSPO (Département ou Fédération Interdisciplinaire de Soins de Support du Patient en Oncologie).

On les trouve généralement dans les établissements spécialisés dans la lutte contre le cancer, mais aussi dans certains établissements non spécialisés.

Un **médecin référent et un secrétariat commun** à tous les soins de support de l'établissement (psycho-oncologie, traitement de la douleur, suivi nutritionnel,

kinésithérapie, accompagnement social,...) permettent une **vision globale** de l'ensemble des ressources disponibles et peuvent ainsi organiser et coordonner tous les soins dont un patient a besoin. Ils participent également au soutien des proches et s'assurent de la continuité des soins en dehors de l'hôpital.

L'équipe du DISSPO et les différentes unités de l'établissement se réunissent régulièrement afin de discuter des projets de soins des patients hospitalisés. Des rencontres hebdomadaires sont également organisées avec les équipes d'hospitalisation à domicile.

Nous tenons à remercier :

- Docteur Patrick Michaud, médecin coordonnateur des soins de support, Institut de cancérologie de la Loire, Saint-Étienne
- Docteur Pierre Saltel, psychiatre, coordonnateur des soins de support au de lutte contre le cancer Centre Léon Bérard, Lyon
- Docteur Ivan Krakowski, oncologue, coordonnateur des soins de support au Centre de lutte contre le cancer Alexis Vautrin, Nancy
- Docteur Dominique Delfieu, médecin généraliste et animateur d'un réseau de soins palliatifs à domicile, Paris
- Le Réseau Onc'Oriant Bretagne

pour leur participation à cet éclairage sur ce qui est aujourd'hui, pour beaucoup de patients et leurs familles, un accompagnement non seulement nécessaire mais indispensable. Ainsi, ils pourront faire face à la rupture du cours normal de leur vie que représente une maladie grave comme le cancer.

ZOOM SUR LE DISPOSITIF D'ANNONCE

Le dispositif d'annonce est la mesure 40 du Plan Cancer (2003-2007). Il permet à chacun d'être accompagné dans les meilleures conditions dès qu'il a eu connaissance de sa maladie. Il a été créé suite à la demande des patients exprimée lors des premiers États généraux des malades atteints de cancer, organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998.

Tous les établissements recevant des patients atteints de cancer doivent mettre en place un dispositif d'annonce organisé.

Les professionnels doivent communiquer avec les patients et leurs proches et travailler entre eux de façon coordonnée.

Le dispositif d'annonce prévoit :

- **un temps médical** durant lequel le médecin va annoncer le **diagnostic** et remettre un **programme personnalisé de soins**. Lors de ce temps, le médecin présente au patient les traitements qui vont lui être administrés,...
- **un temps d'accompagnement soignant** permettant au patient ainsi qu'à ses proches de compléter les informations reçues, de poser des questions, de faire connaissance avec l'équipe médicale, d'être in-

formé sur ses droits et sur les associations pouvant lui venir en aide

- **un temps de soutien** proposant un accompagnement social et l'accès à différents soins de support selon les besoins
- **un temps d'articulation** entre l'hôpital, le médecin traitant et les professionnels libéraux exerçant en ville qui permet d'optimiser la bonne coordination des soins

L'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. La mise en oeuvre de ce dispositif facilite l'implication de la personne dans la décision thérapeutique.

Le patient et ses proches doivent pouvoir situer, tout au long de la maladie, l'ensemble des ressources qui sont mises à leur disposition.

Pour en savoir plus

Le dispositif d'annonce, information destinée aux patients atteints de cancer. Ligue nationale contre le cancer.

Contre le cancer, avec la Ligue

Créée en 1918, la Ligue nationale contre le cancer est une association loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'utilité publique. C'est un organisme non gouvernemental, indépendant, reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de plus de 720 000 adhérents, la Ligue fédère 103 Comités départementaux qui, ensemble, luttent dans trois domaines complémentaires :

- la recherche contre le cancer ;
- l'information, la **prévention** et la promotion des dépistages ;
- les actions pour les personnes malades et leurs proches.

• La recherche

La Ligue est le premier financeur privé et indépendant de la recherche en cancérologie en France :
- sous le contrôle d'un conseil scientifique national et de conseils scientifiques régionaux et inter régionaux indépendants regroupant d'éminents experts en cancérologie, la Ligue finance de nombreux travaux de recherche fondamentale, clinique (amélioration des traitements), épidémiologique (étude des facteurs de risque et amélioration des conditions de prévention et de dépistage) et de sciences humaines et psychosociales (étude de la qualité de vie des malades pendant et après les traitements du cancer) ;
- la Ligue soutient durablement de nombreux jeunes chercheurs par des allocations d'étude ;

- elle assure également le financement de programmes de recherche d'équipes rigoureusement sélectionnées et labellisées pour l'excellence de leurs travaux ;
- enfin, elle initie des programmes de recherche exclusifs ou innovants comme « la Carte d'Identité des **Tumeurs** » qui déjà laisse présager une révolution thérapeutique dans le traitement des cancers.

• L'information, la prévention et la promotion des dépistages

La Ligue met en œuvre de nombreux moyens de communication (dépliants, brochures, affiches) pour sensibiliser chacun au danger de certains comportements (tabac, alcool, exposition au soleil,...), pour alerter sur les facteurs de risque et les **symptômes** d'appel de la pathologie cancéreuse et pour informer de certains modes de vie susceptibles d'être bénéfiques. Ces documents sont disponibles au siège de la Ligue ou auprès de ses Comités départementaux. En partenariat avec l'Institut national du cancer (**INCa**), elle relaie sur le terrain les messages de dépistage des cancers par des actions de communication et des conférences.

• Les actions pour les personnes malades et leurs proches

Les Comités départementaux de la Ligue apportent leurs soutiens matériel et financier, moral et psychologique aux personnes malades, aux an-

ciens malades et à leurs proches. En organisant successivement plusieurs États Généraux des malades du cancer et de leurs proches, la Ligue a donné une très forte impulsion au Plan Cancer pour que les malades soient mieux pris en charge et mieux considérés. En leur donnant la parole, la Ligue a pu prendre en compte leurs attentes et leurs besoins pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie par différents moyens : dispositif d'annonce, groupes de parole, espaces d'information installés dans les lieux de soins et de vie pour rompre l'isolement des malades et de leurs proches,...

Elle soutient aussi les patients dans les difficultés rencontrées pour défendre leurs droits, retrouver un emploi ou bénéficier d'un prêt bancaire (AIDEA : 0 810 111 101).

La Ligue au cœur de la société

Parce que le savoir et la connaissance sont des armes efficaces contre le cancer, la Ligue, par le biais de son école de formation, facilite l'engagement militant en s'appuyant sur des connaissances validées. En partenariat avec l'Institut national contre le cancer (INCa), elle met à disposition du public un numéro de téléphone gratuit : Cancer Info Service (0 810 810 821).

La Ligue dispose d'un site internet (www.ligue-cancer.net) et édite une revue trimestrielle, *Vivre*, vendue en kiosque, informant ses adhérents et le

grand public sur ses actions et celles de ses Comités départementaux et sur les dernières avancées thérapeutiques contre le cancer.

Enfin, la Ligue met à la disposition de tous un comité éthique, consultatif, indépendant et permanent, pouvant être saisi par toute personne physique ou morale sur diverses questions relevant de l'éthique et du cancer.

Le cancer est un problème de santé publique. La lutte contre le cancer ne peut se concevoir sans un changement radical du rapport de la société à la maladie, au malade, à ses proches et aux soignants.

La Ligue veut faire du cancer un enjeu de société rassemblant le plus de forces possibles des milieux sociaux, culturels et économiques. Avec le lancement en novembre 2008 de la première convention de la société face au cancer, elle a souhaité mobiliser la société dans un élan collectif pour modifier le regard porté sur le malade ou l'ancien malade, pour réduire la mortalité par cancer et pour améliorer durablement la qualité de vie des malades et de leurs proches.

« Tout ce qu'il est possible de faire contre le cancer, la Ligue le fait. »

www.ligue-cancer.net
0 810 111 101

Zoom sur quelques associations :

Afsos : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
L'Afsos est une association qui promeut la connaissance et la mise en place des soins de support.
www.afsos.org

cHeer uP est une fédération dont l'objectif est d'accompagner les jeunes adultes atteints de cancer.
www.cheer-up.fr

Ensemble contre le GIST est une association de patients atteints de tumeurs GIST.
<http://www.ensemblecontrelegist.org/>

Europa Donna France est une association militante qui informe, rassemble et soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein.
www.europadonna.fr

France Leucémie Espoir est une association qui a pour vocation d'apporter aide morale, matérielle et soutien aux malades et à leur famille.
www.leucemie-espoir.org

France Lymphome Espoir est une association de patients atteints d'un lymphome pour aider ceux qui sont touchés par cette maladie.
www.francelymphomeespoir.fr

FSF : Fédération des Stomisés de France
Cette fédération, composée de sections locales, vient en aide aux patients stomisés (stomie digestive ou urinaire).
www.fsf.asso.fr

HNPCC France est une association qui regroupe des familles confrontées au syndrome HNPCC, également connu sous la dénomination de syndrome de Lynch.
<http://hnpcc.france.free.fr/>

Jalmalv : Jusqu'à la mort accompagner la vie
Association accompagnant les personnes en fin de vie, quels que soient leur âge et leur situation, soutenant leurs proches et les soignants.
www.jalmalv.fr

JSC : Jeunes Solidarité Cancer
JSC a pour vocation de briser l'isolement des jeunes adultes malades, anciens malades et de leurs proches.
www.jsforum.net

UAFLMV : Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix
Cette union d'associations locales aide les futurs ou nouveaux opérés à surmonter l'épreuve à laquelle ils sont confrontés (aide morale et psychologique).
www.mutiles-voix.com

UNAPECLE : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie. L'UNAPECLE coordonne et fédère 27 associations ayant une forte implication locale pour la prise en charge des enfants atteints de cancer ou de leucémie.
<http://unapeclle.medicalistes.org/>

VCA : Vivre Comme Avant
Cette association constituée de femmes, toutes anciennes opérées du sein, est implantée dans une soixantaine de villes. C'est un mouvement d'aide morale et de soutien aux femmes concernées par le cancer du sein.
www.vivrecommeavant.fr

Vivre mieux le lymphœdème est une association de patients atteints d'un lymphœdème quelle que soit son origine ou sa localisation, primaire ou secondaire.
www.avml.fr

A

Acupuncture : branche de la médecine traditionnelle chinoise qui repose sur l'utilisation d'aiguilles plantées sur des points bien précis du corps.

Aigu, aiguë : se dit d'une maladie ou d'une douleur qui apparaît soudainement et évolue rapidement.

Algologue : médecin spécialiste du traitement de la douleur.

Art-thérapie : exploitation du potentiel artistique dans une visée humanitaire et thérapeutique.

Auriculothérapie : acupuncture appliquée au territoire de l'oreille sur des points précis afin de stimuler des organes à distance.

B

Biopsie : prélèvement d'un fragment de tissu ou d'organe pour l'examen au microscope.

C

Cathéter : fin tuyau introduit dans un vaisseau sanguin ou dans une cavité (plèvre, méninges) afin de pouvoir faire des injections de liquide.

Chimiothérapie : traitement du cancer par des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses ou empêchent leur multiplication.

Chronique : se dit d'une maladie ou d'une douleur qui évolue lentement et dure longtemps.

Complications : apparition d'un phénomène pathologique provoqué par une première affection et aggravant l'état de la personne malade, au cours d'une maladie, d'une blessure ou à la suite d'une intervention chirurgicale.

Curage axillaire : ablation d'une partie de la chaîne ganglionnaire (une dizaine de ganglions en moyenne) située dans l'aisselle. Ce geste est pratiqué dans les cancers invasifs du sein dans le but de mettre en évidence des ganglions atteints.

D

Dénutrition : état pathologique d'une personne chez laquelle les apports nutritifs extérieurs ne couvrent pas les besoins de son organisme.

Diagnostic : identification d'une maladie, d'un dysfonctionnement, d'une difficulté.

Drainage lymphatique : massage qui favorise une meilleure circulation de la lymphe. La lymphe est un filtrat du sang dépourvu de globules rouges qui baigne les cellules.

E

Effets secondaires : réaction non voulue provoquée par l'administration d'un médicament.

Ergothérapie : méthode de rééducation et de réadaptation sociale par l'activité, afin de préserver et développer l'indépendance et l'autonomie.

ERI : Espace Rencontre et Information. Lieux d'écoute et d'accueil des personnes malades et de leurs proches, situés dans des structures de santé spécialisées en cancérologie, animés par des non-soignants qui mettent à disposition des documents accessibles et compréhensibles sur le cancer, ses traitements et ses répercussions au quotidien (dans la vie privée ou professionnelle, pendant et après la maladie,...)

Examen clinique : examen pratiqué par un médecin qui, après avoir posé des questions en relation avec la maladie, examine le patient avec ses mains (palpation) et éventuellement des instruments (stéthoscope, marteau à réflexe...)

Essais cliniques : études scientifiques visant à évaluer l'efficacité d'une pratique ou d'un traitement.

H

Hémiplégie : paralysie totale ou partielle affectant la moitié gauche ou droite du corps. Elle peut toucher une ou plusieurs parties du corps (hémiplégie de la face, d'un membre,...) mais toujours d'un seul côté. Elle peut être causée par une lésion des centres moteurs due à un accident vasculaire, une tumeur, une infection...

Homéopathie : médecine non conventionnelle basée sur le principe de similitude. Les médicaments homéopathiques sont dilués à des concentrations extrêmement faibles.

I

Immunothérapie : stimulation des défenses immunitaires de l'organisme afin qu'il puisse lutter contre la tumeur.

INCa : Institut national du cancer. Créé en 2004, l'INCa est une agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie, placée sous la tutelle des ministères chargés de la santé et de la recherche, et fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France.

Indication : situation pour laquelle un traitement particulier est recommandé.

Infection : invasion locale ou généralisée de l'organisme par des bactéries ou des virus.

Infections nosocomiales : infections contractées à l'hôpital. Les infections peuvent être endogènes : le patient avait déjà sur/en lui le virus ou la bactérie qui profite de son état de fragilité pour se développer ; ou exogènes : transmise par un autre patient, un membre de l'équipe soignante ou un visiteur.

Invalidante : se dit d'une maladie qui provoque une gêne importante.

L

Lymphocèle : épanchement de liquide lymphatique en dehors du système circulatoire dans lequel il se trouve habituellement : le circuit lymphatique. Les lymphocèles peuvent provoquer des compressions.

Lymphoedème : gonflement dû à une insuffisance de drainage lymphatique.

M

Métastase : développement dans un nouvel endroit de cellules cancéreuses dû à la propagation à distance de la tumeur initiale.

N

Nutrition entérale : forme de nutrition artificielle qui consiste à administrer une solution nutritive directement dans le tube digestif par l'intermédiaire d'une sonde. Ce mode de nutrition est utilisé chez des personnes dénutries, incapables de couvrir leurs besoins quotidiens par l'alimentation orale.

Nutrition parentérale : forme de nutrition artificielle qui consiste à administrer une solution nutritive dans le sang par l'intermédiaire d'un cathéter. Ce mode de nutrition est utilisé chez des personnes dénutries et dont le tube digestif n'est pas fonctionnel ou qui refusent la nutrition entérale.

O

OEdème : gonflement d'un organe ou d'un tissu dû à une accumulation de liquide dans le milieu extracellulaire.

Orthèse : appareil orthopédique destiné à soutenir une fonction locomotrice déficiente et fixé contre la partie atteinte (attelle, gouttière, corset, plâtre,...).

Orthophonie : rééducation du langage oral, en particulier de la prononciation, et du langage écrit.

Ostéopathie : Discipline fondée sur des techniques de manipulation ostéo-articulaires et tissulaires.

P

Palliatif : se dit d'un soin ou d'un traitement dont l'objectif est d'atténuer les douleurs et de soulager les symptômes d'une maladie, sans pouvoir en supprimer la cause. Les soins palliatifs visent à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, psychologique, sociale et spirituelle d'une personne.

Paraplégie : paralysie plus ou moins complète des deux membres inférieurs et de la partie basse du tronc. Elle est provoquée par une lésion de la moelle épinière et s'étend aux parties du corps situées en dessous de la lésion.

Pathologie : ensemble des signes d'une maladie.

Programme personnalisé de soins (PPS) : programme défini à la suite d'une concertation de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, et proposé au patient lors du dispositif d'annonce. Ce programme doit indiquer clairement toutes les étapes du traitement et la durée théorique.

Pluridisciplinaire : qui fait intervenir plusieurs personnes, spécialisées dans des domaines différents et complémentaires.

Prévention : ensemble de mesures permettant d'éviter l'apparition ou l'aggravation d'une maladie ou d'un symptôme.

Prise en charge conventionnelle : Prise en charge de la maladie cancéreuse comprenant les traitements conventionnels, basés sur une méthode expérimentale et une approche scientifique : chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie.

R

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

Rémission : état de guérison apparente, d'une durée variable. Par prudence, les médecins utilisent ce terme au lieu de guérison car une récurrence est parfois possible, même après une longue période de rémission.

S

Séquelle : conséquence d'une maladie ou d'un traitement qui persiste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé. Une séquelle peut être immédiate ou apparaître longtemps après la maladie ou le traitement. Elle peut être esthétique, psychologique ou fonctionnelle.

Sonde : tuyau rigide ou flexible destiné à explorer un canal ou une cavité du corps, à en évacuer le contenu ou à y introduire un produit.

Sophrologie : méthode de psychothérapie ou de relaxation proche de l'hypnose.

SOR Savoir Patients : Standards, Options, Recommandations en cancérologie. Les SOR Savoir Patient sont des guides d'information destinés aux personnes malades et à leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du Cancer : les SOR.

Symptômes : anomalies ressenties par le patient à cause d'une maladie (gène, douleur, brûlure,...).

T

Traitements spécifiques : soins directement orientés vers la destruction des tumeurs et de leurs éventuelles métastases, tels que la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'immunothérapie,...

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



pour la vie