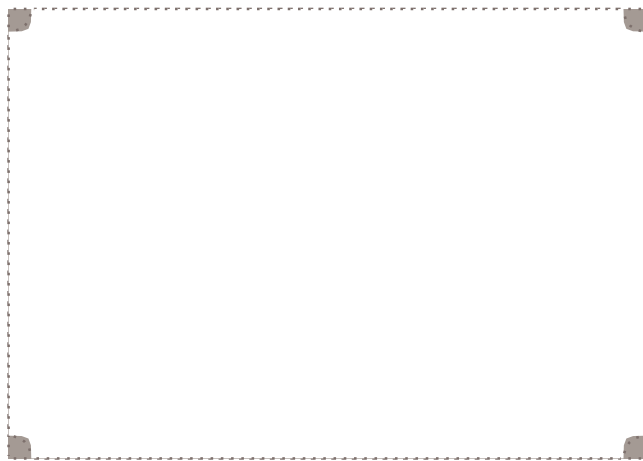




VOTRE CARNET DE SUIVI

Mieux vivre son traitement





TAMPON DEL'ÉTABLISSEMENT



CE CARNET APPARTIENT À :

Nom _____

Prénom _____



VOS INTERLOCUTEURS DE L'ÉTABLISSEMENT :

Cancérologue

Nom _____

Téléphone secrétariat _____

Hôpital de jour de chimiothérapie

Responsable _____

Téléphone secrétariat _____

Radiothérapeute

Nom _____

Téléphone secrétariat _____





VOS INTERLOCUTEURS DE L'ÉTABLISSEMENT :

Chirurgien

Nom _____

Téléphone secrétariat _____

Infirmière de coordination/d'annonce

Nom _____

Téléphone _____



VOS INTERLOCUTEURS DE VILLE :

Médecin traitant référent

Nom _____

Téléphone _____

Infirmière libérale

Nom _____

Téléphone _____

Pharmacie d'officine

Nom _____

Téléphone _____ Télécopie _____

Laboratoire d'analyse

Nom _____

Téléphone _____ Télécopie _____



VOS AUTRES INTERLOCUTEURS :

Véhicule sanitaire léger (VSL)

Nom _____

Téléphone _____

Taxi conventionné

Téléphone 1 _____

Téléphone 2 _____

Assistante sociale

Nom _____

Téléphone _____





VOS AUTRES INTERLOCUTEURS :

Psychologue

Nom _____

Téléphone _____

Diététicienne

Nom _____

Téléphone _____

Kinésithérapeute

Nom _____

Téléphone _____

Introduction

Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint(e) d'un cancer et que l'un des traitements que l'on vous propose est une chimiothérapie. Depuis, vous vous posez de nombreuses questions, ce qui est bien légitime.

Les objectifs de ce livret sont de vous expliquer en quoi consiste le traitement par chimiothérapie

- Comment agit-il ?
- Comment cela se passe-t-il en pratique ?
- Quels sont les effets secondaires potentiels et comment les gérer ?
- Quels aménagements de ma vie sont nécessaires ? Comment puis-je être aidé(e) ?

À la fin de ce livret, vous trouverez :

- Un lexique, des coordonnées et adresses utiles
- Un carnet de suivi de votre traitement





COMPRENDRE SON TRAITEMENT

Qu'est-ce qu'un traitement contre le cancer ?	12
Quels sont les différents types de traitement contre le cancer ? ..	12
Comment ma chimiothérapie est choisie par mon médecin ?	14
Qu'est-ce qu'un essai clinique ?	15
Comment est administrée ma chimiothérapie ?	16
Qu'est-ce qu'une cure (ou un cycle) de chimiothérapie ?	16
Qu'est-ce qu'un cathéter veineux central à chambre implantable ? ..	17

COMPRENDRE LES INFORMATIONS MÉDICALES CONCERNANT SON TRAITEMENT

Les consultations médicales	23
Les consultations infirmières	24
Autres sources d'information	25
La personne de confiance	26

LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES DE SON TRAITEMENT

Lutter contre la fatigue	28
Quelles activités malgré la fatigue ?	28
Lutter contre les problèmes digestifs	30
Les nausées et vomissements	30
La diarrhée	31
La constipation	32
Les lésions de la bouche (mucite)	33
La baisse des globules sanguins	34
La baisse des globules blancs (neutropénie)	34
La baisse des globules rouges (anémie)	36
La baisse des plaquettes (thrombopénie)	37
La modification de la peau et des ongles	38
La sécheresse de la peau	38
L'atteinte des ongles	38
Le syndrome main-pied	39
Les éruptions cutanées	39
La chute des cheveux (alopécie)	40
Les symptômes	40
Le casque réfrigérant	40
La perruque	41
Les perturbations du poids	42
Les problèmes plus rares	43
La fonction cardiaque	43
Le système neurologique (neuropathie)	43
Le fonctionnement des reins	44
Les allergies à la chimiothérapie	44
Un nouveau symptôme ?	45



MIEUX VIVRE LE QUOTIDIEN

Mes soutiens	48
Le soutien par les thérapies psycho-corporelles	50
Le soutien par un psychologue	51
Les aspects matériels et administratifs	54
La prise en charge de mes soins	54
L'interruption et la reprise de mon travail	56
Comment m'organiser pour mon travail ?	56
Comment reprendre mon travail ?	57
Le temps partiel thérapeutique	58
Le reclassement professionnel	58
Les aides à domicile	59
Les aides financières possibles	60
Le service social	60
Mon mode de vie et mon bien-être pendant le traitement	61
L'activité physique	61
Les soins de socio-esthétique	62
La vie sexuelle	62
La fertilité	63
Consultation d'onco-sexologie	64



CONCLUSION 65

LEXIQUE ET ADRESSES UTILES

Lexique	68
Associations de patients, adresses utiles	76

VOTRE CARNET DE SUIVI 79

***Vous vous posez des questions.
Nous allons essayer d'y répondre.
Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à les poser
à votre médecin ou au personnel soignant.***





COMPRENDRE SON TRAITEMENT



Avant de commencer le traitement, votre médecin présente votre dossier en **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**, qui réunit différents spécialistes (chirurgien, oncologue médical, spécialiste d'organes, radiothérapeute, radiologue, anatomopathologiste...).

L'éclairage de tous ces spécialistes permet l'analyse complète de votre situation médicale. Une décision collégiale sera prise pour définir votre **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il vous sera expliqué et remis lors de la consultation avec votre médecin.

Qu'est-ce qu'un traitement contre le cancer ?

Le traitement d'un cancer consiste à éliminer la tumeur, à supprimer les cellules cancéreuses ou à lutter contre leur développement.



Quels sont les différents types de traitement contre le cancer ?

1 - LES TRAITEMENTS LOCO-RÉGIONAUX

LA CHIRURGIE consiste à opérer pour retirer la tumeur. Elle est (fréquemment) associée au retrait de ganglions affectés (c'est ce qu'on appelle le curage ganglionnaire).

LA RADIOTHÉRAPIE consiste à utiliser des rayonnements de haute énergie (on dit aussi rayons ou radiations) pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier, tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants.

2 - LES TRAITEMENTS PAR VOIE GÉNÉRALE

Ces médicaments se diffusent dans tout l'organisme grâce à la circulation sanguine.

LA CHIMIOTHÉRAPIE

Elle a pour but de tuer les cellules cancéreuses (même celles qui n'ont pas été détectées par les examens d'imagerie) par l'administration par voie intraveineuse ou par voie orale de médicaments qui empêchent la division cellulaire.

Elle traite les cellules cancéreuses de la tumeur et celles qui se sont propagées dans le corps (métastases). Elle peut être poursuivie au long cours et nécessite une évaluation régulière de son efficacité et de sa tolérance.

Quand la chirurgie est possible, la chimiothérapie peut être proposée avant l'acte chirurgical (chimiothérapie néo-adjuvante) ou après (chimiothérapie adjuvante).

Une chimiothérapie néo-adjuvante s'administre avant une chirurgie. Elle a pour objectif de diminuer la taille de la tumeur et de faciliter ainsi l'opération. Elle diminue également les risques de récurrence du cancer et permet d'évaluer l'efficacité de la chimiothérapie sur la tumeur.



Une chimiothérapie adjuvante se prescrit après la chirurgie complète de la tumeur, c'est-à-dire quand le chirurgien a enlevé toutes les cellules cancéreuses visibles. Elle diminue le risque de récurrence locale ou à distance.

LES THÉRAPIES CIBLÉES

Ce sont des médicaments dirigés contre des cibles moléculaires. Ces cibles peuvent être des récepteurs à la surface des cellules ou d'autres protéines présentes dans les cellules cancéreuses. Ces médicaments peuvent être administrés seuls, en association avec une chimiothérapie ou des rayons. Cette révolution thérapeutique en marche depuis plus de 10 ans a été permise grâce aux progrès de la recherche en biologie moléculaire dans la compréhension des mécanismes de fonctionnement de la cellule cancéreuse.

L'IMMUNOTHÉRAPIE

Il s'agit d'un traitement qui vise à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Les médicaments peuvent soit stimuler votre système immunitaire en cas de réponse insuffisante, soit l'aider à reconnaître la tumeur comme dangereuse.

LE TRAITEMENT ANTI-ANGIOGÉNIQUE

La croissance des cancers est dépendante du développement de nouveaux vaisseaux : c'est ce qu'on appelle l'angiogenèse. Ces vaisseaux permettent à la tumeur de s'alimenter et de recevoir de l'oxygène, élément nécessaire à sa croissance. C'est également à cause de ces vaisseaux qu'une dissémination à distance de la tumeur va pouvoir survenir : ce sont les métastases. Un traitement anti-angiogénique est un médicament qui va limiter la formation de nouveaux vaisseaux sanguins. Ce traitement peut être associé à une chimiothérapie dans le but d'asphyxier progressivement la tumeur.

L'HORMONOTHÉRAPIE

Elle consiste à bloquer les hormones de l'organisme pour éviter qu'elles stimulent le cancer. Développée depuis de nombreuses années, elle constitue une des premières thérapies ciblées. Ces médicaments sont très utilisés dans le cancer du sein et de la prostate.

C Comment ma chimiothérapie est choisie par mon médecin ?

Le choix des traitements proposés diffère selon les paramètres suivants

- Le **site initial (primitif)** de la maladie cancéreuse.
- Les **types histologiques** de votre cancer : adénocarcinome, carcinome épidermoïde, sarcome, lymphome.
- L'analyse moléculaire complémentaire pour certaines tumeurs.
- Le stade d'**extension** de votre maladie, local ou diffus.
- Vos **antécédents médicaux**. Certaines maladies peuvent contre-indiquer certains traitements ou altérer la tolérance de la chimiothérapie.
- Votre accord est bien évidemment indispensable avant de commencer tout traitement.
- Vous avez le droit de refuser un traitement à tout moment.
- Lorsqu'il existe plusieurs traitements possibles, votre avis sera déterminant pour le choix du traitement.
- Privilégier quantité et qualité de vie.

EN FAIT, CHAQUE MALADIE EST UNIQUE

Pour un cancer localisé

- Traitement **local** : chirurgie et/ou radiothérapie.
- Traitement **général** : chimiothérapie, hormonothérapie ou thérapie ciblée. Il existe deux types de chimiothérapie :
 - **néo-adjuvante** : réalisée avant la chirurgie,
 - **adjuvante** : réalisée après la chirurgie.

Pour un cancer de stade diffus ou métastatique

- La prise en charge médicale repose sur un traitement général comme la chimiothérapie, l'hormonothérapie, les thérapies ciblées ou une immunothérapie dans le but de contrôler la tumeur.
- Un **traitement local** de certaines métastases peut être proposé, comme la radiothérapie, la chirurgie ou la radiofréquence.



Qu'est-ce qu'un essai clinique ?

Un essai clinique a pour but d'**étudier l'efficacité antitumorale** et les effets secondaires de nouveaux traitements, ou de nouvelles modalités d'administration de traitement, parfois en les comparant avec les traitements standards.

Il se pourrait que votre médecin vous le propose.

Votre médecin vous informera des connaissances déjà acquises sur ce nouveau traitement.

Ainsi, en acceptant d'y participer vous pourrez bénéficier d'un nouveau traitement contre le cancer et aider, grâce à votre participation, à l'amélioration des connaissances médicales.

Si vous participez à une étude clinique, votre médecin vous demandera de signer un **formulaire de consentement** après avoir reçu une information orale et écrite sur l'étude.

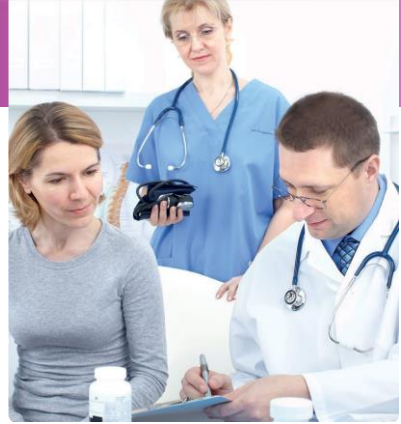
Ce formulaire témoigne du fait que vous avez été informé(e) et que vous acceptez librement de participer à cette étude. Il ne s'agit en aucun cas d'une décharge de la responsabilité du médecin.

Vous avez bien sûr le droit de refuser de participer à l'étude, ou d'interrompre votre participation, quelle que soit la raison. Cela n'altérera en rien la qualité des soins qui vous seront prodigués.



Comment est administrée ma chimiothérapie ?

Qu'est-ce qu'une cure (ou un cycle) de chimiothérapie ?



PROTOCOLE DE CHIMIOTHÉRAPIE

Un protocole de chimiothérapie se définit de la façon suivante :

- un ou plusieurs médicaments,
- administrés en plusieurs cures (ou cycles) à intervalles réguliers.

Le nombre de cures (ou de cycles) est défini selon le stade de votre maladie, les objectifs, la tolérance et l'efficacité du traitement.

En situation adjuvante ou néo-adjuvante, le nombre de cures (ou de cycles) est déterminé avant le début du traitement selon les standards établis.

En situation métastatique, votre médecin organisera le nombre de cures (ou de cycles) établi en fonction de l'évaluation régulière de la maladie.

Lorsque vous recevez plusieurs protocoles de chimiothérapie l'un après l'autre, votre médecin emploiera volontiers le terme de ligne de chimiothérapie.

Les cures (ou les cycles) de chimiothérapie peuvent être administrés par voie intraveineuse ou se prendre par voie orale.

Attention ! La chimiothérapie orale est un « vrai » traitement, tout aussi efficace que les formes intraveineuses, et présentant aussi des effets indésirables. Il peut être prudent d'utiliser un carnet pour noter vos prises et ce que vous avez ressenti.

CURE (OU CYCLE) DE CHIMIOTHÉRAPIE INTRAVEINEUSE

Une cure (ou un cycle) de chimiothérapie intraveineuse se présente de la façon suivante :

- Perfusions de quelques minutes à plusieurs heures, parfois perfusion continue sur un ou plusieurs jours, souvent suivie d'un rinçage de votre veine par l'injection d'une solution de sérum physiologique ou de sérum glucosé.



- Une ou plusieurs administrations par cure (ou cycle) espacées de quelques jours (exemple : séance à Jour 1, Jour 8, Jour 15, repos à Jour 22, reprise à Jour 29).
- Plusieurs schémas sont possibles. Chaque médicament a un rythme d'administration différent.
- Une perfusion de médicament contre les nausées (anti-émétique) ou en prévention de réactions allergiques pourra vous être administrée, selon votre traitement et parfois l'administration d'un supplément, comme par exemple une vitamine, afin de diminuer la toxicité du médicament sur les cellules saines et/ou de limiter certains effets indésirables.
Lorsqu'ils sont prescrits, ces suppléments font partie intégrante de votre protocole thérapeutique.

Le **lieu d'administration** de votre chimiothérapie intraveineuse peut être :

- l'**hôpital de jour** où vous séjournerez pendant quelques heures seulement,
- l'**hospitalisation complète** en cas de perfusion pendant plusieurs jours.
- **à domicile**, plus rarement et si le traitement le permet.
Une infirmière spécialisée se rendra alors à votre domicile.

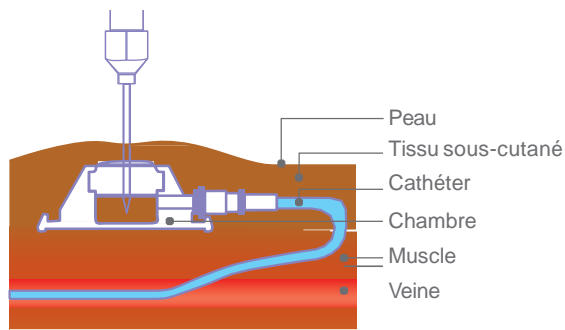
Q u'est-ce qu'un cathéter veineux central à chambre implantable ?

Les médicaments qui s'injectent par voie intra-veineuse peuvent abîmer les veines de votre bras et provoquer une inflammation locale (douleur, picotement, rougeur, œdème). Certains médicaments peuvent être toxiques pour les tissus lorsqu'ils diffusent à côté de la veine et provoquer des nécroses (difficiles à cicatriser).

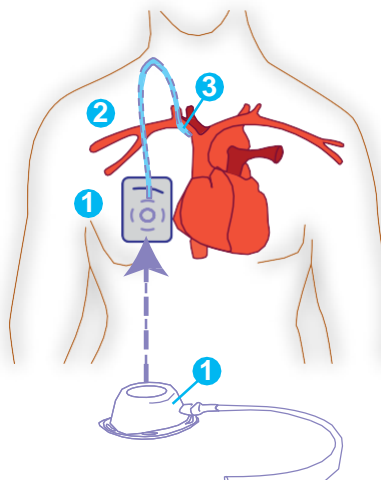
C'est pourquoi il vous sera souvent proposé la pose d'un **cathéter veineux central** avec chambre implantable. Il permet d'améliorer votre confort et d'administrer la chimiothérapie en toute sécurité.

Au moment de la perfusion, l'infirmière pique dans le réservoir à travers la peau. La douleur, éventuellement provoquée par ce geste, peut être prévenue par la pose d'un patch anesthésique au préalable. Il peut être positionné au-dessus de la poitrine, à droite ou à gauche en fonction de vos attentes.

Le cathéter à site d'injection implantable possède à son extrémité un petit réservoir de 2 à 3 cm (en matériel synthétique stérile) qui est placé sous la peau, le plus souvent au-dessus de la poitrine.



CATHÉTER VEINEUX AVEC CHAMBRE IMPLANTABLE

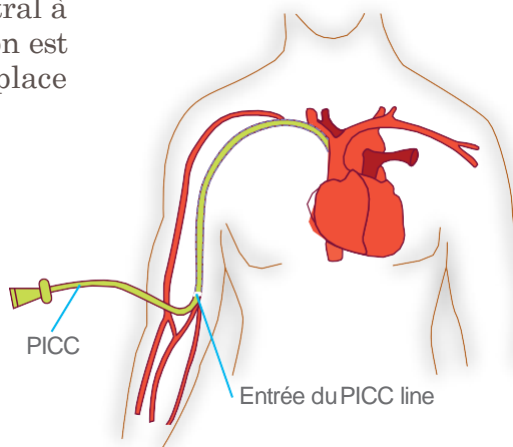


- 1 Site ou chambre implantable
- 2 Cathéter situé sous la peau
- 3 Cathéter placé dans la veine

Un PICC est un cathéter veineux central à insertion périphérique. Son indication est limitée. Ce système peut être mis en place pour une durée déterminée.

La baignade n'est pas recommandée.

PICC



COMMENT EST POSÉ MON CATHÉTER VEINEUX ?

La pose d'un cathéter est un geste stérile réalisé par un anesthésiste ou un chirurgien le plus souvent au bloc opératoire pour les chambres implantables, et sous anesthésie locale.

Une radio thoracique de contrôle sera nécessaire pour vérifier la bonne position du cathéter.

Avant la pose du cathéter, vous devez absolument préciser au médecin :

- si vous êtes allergique à un produit anesthésique ou à l'iode,
- si vous prenez un traitement anti-coagulant,
- si vous êtes inquiet(e) de ce geste.

QUELS PROBLÈMES PUIS-JE RENCONTRER AVEC MON CATHÉTER ?

Le cathéter veineux central peut être à l'origine de 3 types de problèmes :

L'obstruction qui ne provoque pas de symptôme mais que l'infirmière constate lorsque la perfusion ne coule pas. Le cathéter pourra être débouché à l'aide de produits spécifiques, sinon il devra être retiré.

L'infection par des bactéries qui se traduit souvent par de la fièvre et/ou un abcès local. Le traitement repose sur les antibiotiques. Le retrait du cathéter est nécessaire en cas d'abcès local ou d'identification de bactéries particulières.

La thrombose (obstruction par un caillot) de la veine recevant le cathéter qui se traduit par une douleur et un gonflement local. Le traitement repose alors sur des anti-coagulants. Le retrait du cathéter peut s'avérer nécessaire.



En cas de douleur ou d'inflammation, au niveau du cathéter ou de la chambre implantable, vous devez le signaler à votre médecin.

CONDITIONS D'UTILISATION DES CATHÉTERS

Ces dispositifs veineux ne doivent être utilisés que par des infirmières qui ont l'habitude de les manipuler.

Ils ne doivent pas être utilisés pour la réalisation de prélèvements sanguins à domicile ou au laboratoire, en raison des risques d'infection ou de thrombose.

Pendant votre traitement, votre chambre implantable vous facilitera l'administration des médicaments. Lorsque vous n'en avez plus besoin, elle peut être retirée ou gardée.

À retenir

COMPRENDRE LES INFORMATIONS MÉDICALES CONCERNANT SON TRAITEMENT



Être traité(e) pour un cancer nécessite de comprendre ce qui se passe et d'être informé(e). Mais cela doit se faire à votre rythme et selon vos besoins. Tous les patients ne veulent pas savoir les même choses, au même moment ! Les médecins ont pour devoir de vous informer sur votre situation médicale, les traitements proposés, leur efficacité et leurs effets secondaires. L'information médicale est un droit bien décrit dans la loi du 4 mars 2002.



Principaux articles de la loi du 4 mars 2002

Art L. 1111-2 - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus(...).

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé (...) notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers

Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge (...) a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant

Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.



Les consultations médicales

Lors de votre chimiothérapie vous serez suivi(e) régulièrement en consultation et/ou en hospitalisation par l'équipe médicale.

Les consultations auront pour but :

—de vous permettre d'informer votre médecin de votre état de santé, des effets indésirables liés aux traitements, ce qui entraînera la prise en charge de vos problèmes et l'éventuelle adaptation des traitements ;

—de recevoir du médecin les informations médicales vous concernant, si vous les souhaitez : résultats d'examens complémentaires, conclusions des staffs ou réunions médicales, résultats des traitements, décisions thérapeutiques, risques évolutifs.

Le temps limité des consultations rend parfois complexe l'échange d'informations.

C'est pourquoi, il est très important de préparer ces consultations, en réfléchissant aux informations que vous souhaitez donner et aux questions que vous voulez poser. Quelques notes écrites sont parfois très utiles pour pallier les éventuels trous de mémoire provoqués par l'émotion. Vous pouvez aussi faire le choix d'être accompagné(e) par un proche.



CONSEILS PRATIQUES

W Anticipez, prenez quelques minutes pour préparer votre visite.

W Faites une liste des événements survenus depuis la dernière consultation.

Soyez précis(e) (par exemple, plutôt que « je dors souvent mal », dites combien de temps vous mettez à vous endormir, etc).



W Apportez les résultats des examens effectués depuis la dernière consultation.

W Préparez vos questions à poser au médecin.

W N'hésitez pas à demander de nouvelles explications sur ce qui n'est pas clair pour vous et si nécessaire demander un schéma.

Les consultations infirmières

Ces consultations infirmières s'intègrent dans le dispositif d'annonce du plan cancer en 2009 dans tous les centres de cancérologie. Elle est proposée à l'issue de la consultation médicale d'annonce du cancer et de son traitement, dans le cadre d'un programme personnalisé de soins (PPS).

Le rendez-vous a lieu après la consultation avec le médecin et vous pouvez vous y rendre avec un de vos proches, ou éventuellement la personne de confiance si vous avez choisi d'en désigner une.

L'infirmière reprendra les informations médicales sur votre diagnostic et votre traitement, et essaiera de répondre à toutes vos questions.



**PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS)
TRAITEMENTS MÉDICAUX**

EXEMPLE

Localisation de la lésion :

TRAITEMENT MÉDICAL

Chimiothérapie
 Intraveineuse Orale Nombre de cycles Rythme des cycles.....

Thérapie ciblée
 Intraveineuse Orale Nombre de cycles Rythme des cycles.....

Hormonothérapie
 Orale Injectable Durée prévisionnelle

La proposition de traitement qui vous est faite est validée en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

PARTICIPATION A UNE ETUDE DE RECHERCHE CLINIQUE Oui Non
 Si oui laquelle :

TRAITEMENT REALISE

en ambulatoire à l'hôpital de jour de médecine 🏥
 à l'Unité d'Investigation Clinique 🏥
 en hospitalisation conventionnelle 🏥 Durée prévisionnelle d'hospitalisation :jours

	ORGANISATION DE VOTRE PRISE EN CHARGE	DATES
<input type="checkbox"/>	Consultation infirmière	<i>Se référer à la convocation</i>
<input type="checkbox"/>	Consultation infirmière Recherche Clinique si participation à une étude de recherche clinique	
<input type="checkbox"/>	Pose de chambre implantable pour perfusion	<i>Se référer à la convocation</i>
DEBUT DU TRAITEMENT MEDICAL		<i>Se référer à la convocation</i>
<input type="checkbox"/>	Séances de chimiothérapie et consultations en cours de traitement	<i>Se référer aux convocations qui vous sont remises</i>
<input type="checkbox"/>	Consultation de fin de traitement du traitement médical	<i>Se référer à la convocation</i>

D'autres examens ou d'autres consultations peuvent vous être proposés dans le cadre de votre prise en charge - Se reporter aux fiches « Autres examens » et « Consultations de Soins de Support »

Vos CONTACTS

Nom de l'oncologue médical référent : Dr

Nom de l'oncologue médical durant la période de votre traitement médical : Dr

🏠 secrétariat de l'oncologue médical :

COMMENT AMÉLIORER MES RELATIONS AVEC LES SOIGNANTS ?

W Prenez du temps pour **analyser la qualité de ces relations.**

W Afin de les aider à mieux vous comprendre et à répondre à vos attentes, **exprimez vos peurs, vos espoirs, vos questions, vos objections.**

W Expliquez aux soignants comment la maladie et les traitements affectent votre qualité de vie.

Dites-leur quelles sont vos croyances, vos craintes au sujet de la maladie.





Autres sources d'information

De nombreuses plaquettes d'information médicale sont disponibles sur des thématiques diverses (informations sur les cancers, les traitements, la prévention, les soins de support...).

Vous trouverez des informations dans les endroits suivants :

- Le livret d'accueil de votre établissement de cancérologie.
- L'ERI : Espace de Rencontres et d'Informations dont disposent certains centres, où vous trouverez de nombreuses documentations et un accompagnateur en santé pour vous guider.
- « Rose Magazine » : premier magazine pour les femmes qui ont un cancer. www.rosemagazine.fr
- La Ligue contre le cancer de votre département. Sur le site internet, des livrets d'informations thématiques sont téléchargeables gratuitement.
- Le Réseau de santé en oncologie de votre secteur dont on trouve la liste sur le site de l'ACORESCA. www.acoresca.fr
- Le sites internet de l'INCA « Institut National contre le Cancer ». www.e-cancer.fr
- Le site internet de l'AFSOS « Association Française de Soins Oncologiques de Cancer ». www.afsos.fr
- Le site « La vie Autour » pour trouver une association de soins de support près de chez vous. www.lavieautour.fr



Sur internet, vous pourrez tomber sur de nombreux sites médicaux de vulgarisation ou forums de discussion entre patients. Cela peut vous être utile et vous aider à mieux comprendre divers aspects de votre situation. Si certaines informations vous inquiètent, n'hésitez pas à en discuter avec les soignants de votre centre : il se peut que vous ayez mal interprété ce que vous avez lu ou que cela ne correspondent pas à votre situation personnelle.

La personne de confiance

Les médecins ont le devoir de vous proposer de désigner une personne de confiance avant toute hospitalisation. C'est pour vous un droit, mais pas une obligation.

La personne de confiance est une personne qui peut vous aider à prendre les décisions tout au long de votre parcours médical. Si vous ne pouvez pas vous exprimer pour des raisons médicales, elle sera consultée obligatoirement par les médecins avant toute décision de leur part.

La personne de confiance doit donc connaître votre point de vue sur votre situation médicale.

COMMENT DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Elle doit être désignée par un document écrit, cosigné par vous et la personne de confiance. Le document sera conservé dans votre dossier médical. Cette désignation sera valable pour la durée de l'hospitalisation ou plus longtemps si vous le souhaitez. Elle sera révocable à tout moment.

Vous pouvez désigner une seule personne majeure en qui vous avez confiance (un parent, un proche, votre médecin traitant). Il vous appartiendra de prévenir cette personne pour l'informer du rôle que vous lui confiez.



Certaines solutions existent et peuvent vous aider à organiser votre quotidien. N'hésitez pas à demander des informations autour de vous !

À retenir



LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES DE SON TRAITEMENT



Un traitement médical (chimiothérapie, thérapie ciblée, anti-angiogénique, immunothérapie ou hormonothérapie) entraîne des effets secondaires non systématiques. Leur intensité est variable d'une personne à une autre. Ils sont temporaires.

La liste des effets secondaires peut apparaître impressionnante. Ils sont plus ou moins accentués en fonction des traitements utilisés : chaque médicament a une toxicité spécifique. Ils sont directement liés au type de médicaments administrés, à leurs doses et à leur association, à la réaction individuelle de chaque patient.

Certains effets secondaires peuvent être limités, voire évités, par des soins ou des médicaments adaptés.

Il est important donc de bien les connaître et reconnaître.

Ce chapitre a pour objectif de vous informer et de vous aider à gérer ces effets secondaires.

L'importance des effets secondaires n'est pas le signe que le traitement est efficace ou non. Une chimiothérapie peut être efficace même si elle n'entraîne pas d'effets secondaires.

Nous nous intéressons ici aux principaux effets secondaires de la chimiothérapie. Les thérapies ciblées, l'immunothérapie et l'hormonothérapie engendrent des effets secondaires spécifiques.

L'évaluation de la tolérance à votre traitement sera abordée à chacune de vos venues à l'hôpital. Il peut être aidant de bien noter ces effets au cours du temps, d'en décrire l'intensité, la durée et ce que vous avez fait pour les gérer.

Lutter contre la fatigue

La fatigue est l'un des symptômes les plus récurrents

Selon votre situation médicale et votre personnalité, vous trouverez la solution la plus adaptée pour y faire face.



Quelles activités malgré la fatigue ?

Tout au long de la maladie et de ses traitements, l'organisme dépense beaucoup d'énergie et le stress émotionnel est fort. La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquemment ressentis par les patients atteints de cancer.

Une fatigue peut provenir de la maladie elle-même et du stress qu'elle engendre, comme vos déplacements hospitaliers fréquents ou l'attente pour les traitements et les examens.

Elle peut aussi avoir des causes médicales :

- les effets secondaires des traitements (diarrhée, nausées, neutropénie...);
- un syndrome douloureux prolongé ;
- un état nauséux avec manque d'appétit ;
- un mauvais état nutritionnel ;
- une anémie est associée souvent à une gêne lors de l'effort physique : essoufflement, palpitations, et parfois vertiges ;
- une faiblesse musculaire au niveau des cuisses, parfois observée au cours d'un traitement prolongé par corticoïdes, se traduisant par une difficulté à se lever de sa chaise ou à monter les escaliers ;
- la fatigue peut aussi provenir d'un état dépressif ou anxieux.



Les répercussions psychologiques d'une fatigue physique sont très variables d'une personne à l'autre. Les patients habitués à une vie active pourront être très affectés par la diminution de leur capacité physique les contraignant à réduire leur rythme de vie et à modifier leurs activités.



COMMENT GÉRER LA SENSATION DE FATIGUE

Parlez-en à votre médecin !



Favorisez les techniques d'économie d'énergie

- W** Hiérarchisez les **objectifs journaliers**
- W** Aménagez des **pauses** dans la journée
- W** **Délégez** certaines tâches, si possible
- W** **Répartissez les tâches** ménagères dans la semaine, si possible

Le maintien d'une activité physique régulière

est favorable à l'entretien musculaire, à la stimulation de l'appétit et du transit intestinal, au bon fonctionnement du retour veineux. La marche, la gymnastique et la natation sont les plus adaptées. Les médecins recommandent des séances de 30 à 60 minutes deux à cinq fois par semaine. Si besoin, demandez l'aide d'un personnel qualifié (professeur STAPS d'éducation physique).

Effets
indésirables
possibles



Lutter contre les problèmes digestifs

Les nausées et vomissements

Il s'agit le plus souvent de nausées simples sans vomissement. Vous vous sentez alors barbouillé(e) avec peu d'appétit ; vous pouvez également ressentir un mauvais goût dans la bouche ou devenir très sensible aux odeurs.

Les nausées débutent habituellement le jour de l'administration de la chimiothérapie et se prolongent parfois.



DES CONSEILS DIÉTÉTIQUES PEUVENT VOUS AIDER

W Privilégiez les **aliments froids**, crus et moins odorants.

W Évitez les **plats lourds** à digérer (comme ceux qui sont gras ou épicés).

W Faites de **petits repas** fractionnés.

W Mangez **lentement**.



W Sucez des **bonbons acidulés ou mentholés** pour diminuer le goût désagréable parfois déclenché par la chimiothérapie.

W Essayez les **boissons gazeuses** notamment à base de cola qui permettent de diminuer les nausées le jour de la chimiothérapie.

- Des médicaments **anti-émétiques** peuvent vous être prescrits préventivement, lors de la perfusion de chimiothérapie et en complément si besoin pendant 1 à 5 jours après votre traitement.
- Tentez de **vous décontracter** avant et pendant la séance de chimiothérapie.

Parfois vous ressentez des nausées le jour de la chimiothérapie avant l'administration des médicaments. C'est l'anxiété qui favorise ce phénomène décrit par les médecins.

Vous devez en parler à votre médecin qui pourra vous prescrire un traitement anxiolytique à débiter la veille de la séance de chimiothérapie.



La diarrhée

La diarrhée est l'apparition de selles pluri-quotidiennes, parfois de consistance molle ou liquide. Elle peut être associée à des douleurs abdominales de types spasmes intestinaux ou « coliques ».

La diarrhée est un symptôme qui peut provoquer une grande faiblesse, une déshydratation, et expose à un risque d'infection. Il convient d'en avertir rapidement votre médecin généraliste ou votre médecin référent afin d'avoir une consultation rapide et éventuellement des analyses de sang et/ou de selles. Dans certains cas, une hospitalisation pourra être nécessaire.

Une partie des diarrhées peut être consécutive à un acte chirurgical (par exemple, résection du colon ou du grêle) et disparaître à distance de celui-ci.

— Des médicaments **anti-diarrhéiques** peuvent vous être prescrits.



Effets
indésirables
possibles



DES CONSEILS DIÉTÉTIQUES PEUVENT VOUS AIDER À PASSER CE CAP

W Buvez abondamment (eau, boissons à base de cola, infusions...).

W Supprimez de votre alimentation **les fibres** alimentaires, comme les légumes verts et les fruits.

W Privilégiez les féculents (riz blanc, pâtes, pommes vapeur), les carottes, les bananes, les fromages à pâte cuite, les biscottes et la gelée de coing.

W Évitez le café, le lait.



*Parlez-en
à votre
médecin !*

*Si la diarrhée persiste
malgré les règles diététiques...*



Lutter contre les problèmes digestifs

La constipation



La constipation est une diminution de la fréquence des selles par rapport au rythme habituel. Une constipation très sévère peut provoquer un ballonnement abdominal et des nausées, voire des douleurs abdominales.

Le risque d'irritation du péritoine est majoré par un traitement morphinique qui provoque souvent une constipation ou peut être également engendré par un traitement laxatif



DES CONSEILS DIÉTÉTIQUES PEUVENT VOUS AIDER À PASSER CE CAP

- W Buvez** jusqu'à 2 litres par jour (eau, jus de pruneau et autres jus de fruits, jus de légumes, thé et limonade) tout au long de la journée.
- W Privilégiez les aliments riches en fibres**, comme les légumes et les fruits frais, les compotes de pruneaux, les légumineuses, les fruits séchés, les graines et les noix.
- W Consommez modérément** des céréales et du pain complet.
- W Buvez un verre d'eau glacé** ou un jus de fruit le matin au réveil.
- W Prenez au petit-déjeuner**, une boisson chaude et des aliments riches en fibres.

— Une **activité physique** et/ou un traitement **laxatif** peut vous être prescrit.





Les lésions de la bouche (*mucite*)

La mucite est une **inflammation** pouvant se situer au niveau de la muqueuse buccale (gencives, palais, face interne de la joue, langue). Elle devient douloureuse, érythémateuse (rouge), avec parfois des aphtes ou des petites ulcérations superficielles et peut parfois se couvrir de « muguet » (mycose). Elle peut gêner l'alimentation, voire l'empêcher complètement.

Certains conseils **hygiéno-diététiques** peuvent vous aider.



À FAIRE



- 4 Après les repas, réaliser des bains de bouche prescrits par le médecin.
- 4 Sucer des glaçons, de la glace pilée, des glaces à l'eau et des sorbets, des bonbons à la menthe.
- 4 Boire beaucoup (eau minérale, thé, tisanes, boisson à base de cola).
- 4 Privilégier les aliments moelleux ou mixés.
- 4 S'hydrater les lèvres en appliquant un lubrifiant gras (lanoline, vaseline, beurre de cacao).
- 4 Maintenir une bonne hygiène dentaire en se lavant régulièrement les dents avec une brosse à dents souple et en utilisant un dentifrice pour les gencives fragiles.



À ÉVITER



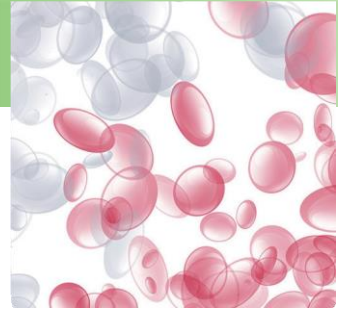
- 8 Les aliments qui favorisent l'apparition d'aphtes, comme les noix, le gruyère ou l'ananas.
- 8 Les bains de bouche à base d'alcool : ils dessèchent la muqueuse et risquent de provoquer des sensations de brûlure.
- 8 Le tabac et l'alcool, surtout dans les semaines qui suivent le traitement.
- 8 Les aliments trop épicés ou acides (jus de citron, vinaigrette, moutarde), secs, croquants ou durs.



— Il vous sera prescrit :

- 1/ **Bains de bouche**, parfois de façon préventive. Il est important de respecter leur rythme de prescription. **Attention !** Beaucoup d'antiseptiques vendus en pharmacie sont à base d'alcool, donc irritants et douloureux, et doivent être évités.
- 2/ Des **antalgiques** si votre mucite est douloureuse.
- 3/ Parfois aussi des médicaments **contre la mycose, l'infection herpétique**.

Effets
indésirables
possibles



La baisse des globules sanguins

Les cellules sanguines sont produites par la moelle osseuse et comprennent :

- les **globules blancs**, qui permettent de lutter contre les infections
- les **globules rouges**, qui permettent l'oxygénation des tissus
- les **plaquettes**, qui participent à la coagulation du sang.

Les cellules sanguines ont un taux de renouvellement extrêmement rapide et fréquent, ce qui explique leur grande sensibilité à la chimiothérapie.

Tous les médicaments contre le cancer peuvent entraîner de façon plus ou moins importante une diminution transitoire du nombre de cellules sanguines.

Votre médecin vous prescrira des analyses de sang tout au long de votre traitement afin de surveiller toute baisse des globules sanguins et de traiter si besoin.

a baisse des globules blancs (*neutropénie*)

Les globules blancs servent à l'immunité et à la lutte contre les infections. On distingue, parmi eux, les polynucléaires neutrophiles dont le rôle est la lutte contre les infections bactériennes.

Beaucoup de médicaments de chimiothérapie peuvent provoquer leur baisse, appelée neutropénie. Elle peut survenir entre le 8^{ème} et le 15^{ème} jour suivant l'administration de la chimiothérapie. Pendant cette période de neutropénie, vous pourrez vous sentir **fatigué(e)** avec parfois l'apparition d'une fièvre signalant une infection bactérienne.

Avant chaque cure (ou cycle) de chimiothérapie votre médecin vous demandera de faire un contrôle sanguin afin de vérifier le taux de polynucléaires neutrophiles.

Il existe aussi un **traitement préventif**, composé de **facteur de croissance de type G-CSF**, pour atténuer ou empêcher la baisse des globules blancs. Il s'injecte par voie sous-cutanée, après une cure (ou un cycle) de chimiothérapie.



CERTAINS CONSEILS PEUVENT VOUS AIDER À PASSER CE CAP

- W Évitez** de rencontrer des personnes malades.
- W Bien se couvrir** en sortant (en période de froid).
- W Respectez les règles d'hygiène** habituelles, notamment se laver les mains plusieurs fois par jour (après les toilettes et avant le repas).
- W Prendre une douche** quotidienne.
- W Évitez** les petites blessures de la peau (lors du jardinage, en se rasant ou en se coupant les ongles).
- W Bien se désinfecter** en cas de blessures.



Symptômes d'une infection (septicémie) en période de neutropénie :
fièvre supérieure ou égale à 38° C, frissons, sueurs.

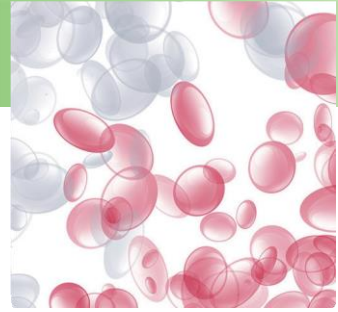


DANS CE CAS, VOUS DEVEZ :

- 4 Rapidement prévenir votre médecin pour obtenir une consultation.
- 4 Faire un prélèvement sanguin du type NFS (Numération Formule Sanguine) pour connaître votre taux de polynucléaires neutrophiles.
- 4 Recevoir un traitement antibiotique pour traiter une éventuelle infection.
- 4 Une hospitalisation est nécessaire en cas de fièvre et de neutropénie : PNN ≤ 500 . Votre médecin traitant ou votre médecin de garde doit contacter votre équipe à l'hôpital pour organiser une hospitalisation en urgence.



La baisse des globules sanguins



La baisse des globules rouges (anémie)

Les globules rouges, aussi appelés hématies ou érythrocytes, ont pour fonction de transporter l'oxygène aux cellules du corps humain.

Ces globules contiennent une molécule appelée hémoglobine.

Quelques médicaments de chimiothérapie peuvent entraîner une diminution du nombre de globules rouges et/ou de la concentration en hémoglobine dans ces cellules, appelée anémie, qui survient de façon progressive avec la succession des cures (ou des cycles).

Elle peut provoquer une sensation de fatigue, essentiellement lors des efforts physiques, avec parfois des palpitations, des sueurs, un essoufflement, des vertiges.

Elle peut être responsable d'une pâleur.



EN CAS D'ANÉMIE, LE MÉDECIN POURRA VOUS PROPOSER

W Une **transfusion sanguine de culot globulaire** qui a un effet immédiat.

W Des **injections sous-cutanées d'érythropoïétine (EPO)**, agents stimulant la production de globules rouges par votre moelle osseuse, efficaces en quelques semaines, parfois associées à une injection intraveineuse de fer.



La baisse des plaquettes (*thrombopénie*)

Les plaquettes sont des cellules sanguines intervenant dans la coagulation. Lors d'une blessure d'un vaisseau, elles participent à la fabrication d'un thrombus ou caillot qui permet l'arrêt du saignement. Certains médicaments peuvent provoquer une chute des plaquettes (ou thrombopénie). Elle survient habituellement entre le 3^{ème} et le 15^{ème} jour après l'administration de la chimiothérapie et est généralement rapidement réversible.

Vous pouvez remarquer pendant cette période des saignements fréquents du nez, des gencives lors du brossage des dents, dans les selles ou des règles très abondantes, des bleus (hématomes) ou de petits points rouges (purpura) sur la peau. Plus rarement, des selles noires et d'odeur fétide, la présence de sang dans les urines et des vomissements peuvent être observés.

Il existe, en cas de thrombopénie sévère, un risque d'hémorragie importante. Si votre taux de plaquettes est très bas, votre médecin peut décider de vous proposer une **transfusion de plaquettes**.

Effets
indésirables
possibles



CERTAINS CONSEILS PEUVENT VOUS AIDER À PASSER CE CAP

W Évitez de vous blesser (jardinage), utilisez un rasoir électrique, utilisez une brosse à dent souple.



W Ne prenez pas votre température par voie rectale.

W Évitez l'aspirine car c'est un médicament qui favorise les saignements, sauf si cela paraît nécessaire à votre médecin.



W Informez votre médecin si vous prenez un traitement anti-coagulant.

Parlez-en
à votre
médecin !



La modification de la peau et des ongles



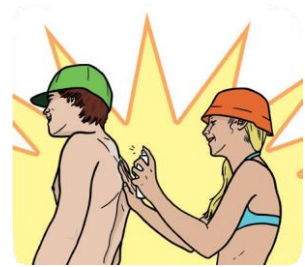
La sécheresse de la peau

Certains traitements peuvent entraîner une sécheresse de votre peau. Vous devez alors l'hydrater par des crèmes. La chimiothérapie provoque, dans d'autres cas, une pigmentation de votre corps, c'est-à-dire que votre peau devient plus foncée. Certains médicaments peuvent entraîner une hypersensibilité au soleil ce qui pourrait favoriser l'apparition de « coups de soleil ». Vous devez alors éviter de vous exposer au soleil sans protection (crème, lunettes, chapeau) de façon prolongée.



W Prenez soin de votre peau avec des **crèmes hydratantes** et crèmes **solaires indice 50**.

W **Protégez-vous** des rayons du soleil.



Atteinte des ongles

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent engendrer une atteinte de vos ongles, pouvant stopper leur croissance et provoquer leur chute. Cette toxicité est généralement réversible. L'application de **vernis à ongles à base de silicium** vendus en pharmacie au moment de l'administration de la chimiothérapie peut ralentir cette atteinte.

Selon votre traitement, il peut vous être proposé pendant la durée d'administration du traitement une paire de moufles réfrigérée ou également de tremper des gants dans des glaçons.



W Appliquez du **vernis à ongles à base de silicium**.





Le syndrome main-pied

Certains médicaments sont responsables d'une atteinte de la peau au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds que l'on appelle syndrome main-pied.

Il s'agit, là aussi, d'une apparition progressive due à l'accumulation des cycles contenant le produit toxique. Dans ce cas, on voit apparaître sur les mains une rougeur (érythème), une desquamation (perte de fragment de peau superficielle), des crevasses parfois douloureuses qui peuvent se soigner.

Le syndrome main-pied est parfois associé à un larmoiement et à un écoulement nasal continu.

Son traitement repose essentiellement sur l'**application de crème hydratante et grasse**.



W Hydratez vos mains et vos pieds avec des **crèmes grasses et hydratantes**.



Effets
indésirables
possibles

Les éruptions cutanées

Certains médicaments peuvent provoquer des lésions cutanées à base de « boutons » pouvant prendre la forme d'une acné, prédominante sur le visage.

Le médecin pourra alors mettre en route un traitement local pour la désinfection ainsi qu'un traitement antibiotique.



W Demandez un traitement à votre médecin.

*Parlez-en
à votre
médecin !*



La chute des cheveux (alopécie)

Tous les produits de chimiothérapie n'entraînent pas une alopécie.

Les cheveux repoussent après l'arrêt du traitement.



Les symptômes

La chute des cheveux est appelée alopécie.

La fréquence et l'intensité de la chute des cheveux sont variables selon le protocole de chimiothérapie. Dans les formes les plus sévères, les cils, les sourcils et les poils peuvent aussi tomber. Dans tous les cas, la chute des cheveux survient 3 à 4 semaines après le début de la chimiothérapie et persiste pendant toute sa durée. Elle est réversible.

Le casque réfrigérant



Dans certains cas, il vous sera proposé le port d'un casque réfrigérant pendant l'administration de la chimiothérapie pour diminuer le risque de la chute de cheveux. Il s'agit d'un casque (poche remplie d'un gel de glycérine) conservé dans un congélateur à -20°C . Le casque réfrigérant est plus ou moins performant selon le produit de chimiothérapie administré. Le casque est appliqué sur l'ensemble du cuir chevelu environ 15 minutes avant le début de la perfusion de chimiothérapie.

Il provoquera une vasoconstriction, c'est-à-dire la fermeture des vaisseaux sanguins du cuir chevelu, diminuant la diffusion de la chimiothérapie à ce niveau et limitant ainsi la chute des cheveux. La sensation provoquée par le contact du casque froid peut être désagréable.

Le casque doit être porté à chaque séance de chimiothérapie alopéciant pendant au moins toute la durée de celle-ci.

Le port du casque réfrigéré n'est pas toujours bien toléré en particulier chez les patients atteints d'arthrose cervicale ou de migraine.



Si vous perdez vos cheveux,
vous pouvez opter pour le port d'une perruque.

La perruque ou prothèse capillaire

Lorsque le casque réfrigérant est inefficace ou que vous n'avez pas choisi de le porter et que vous présentez une chute des cheveux, il vous est possible de porter une prothèse capillaire (ou perruque) que l'on obtient dans des grands magasins, auprès de coiffeurs spécialisés ou de fournisseurs dont votre établissement de soins pourra vous procurer des adresses, mais également des turbans, bonnets, chapeaux et autres accessoires avec lesquels vous vous sentirez bien.

Une **prescription médicale** est nécessaire afin d'obtenir le remboursement forfaitaire de votre caisse d'assurance maladie (125 euros en 2016) qui pourra être complété par le remboursement de votre mutuelle.

Il est recommandé d'interroger votre mutuelle au préalable sur la somme complémentaire qu'elle alloue. Le remboursement de la sécurité sociale cumulé à celui de votre mutuelle vous indiquera la somme dont vous disposez pour choisir votre perruque.

Vous trouverez, sur le site de l'Institut National du Cancer, la « charte des droits du client et devoirs du vendeur de perruques » : www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/Magasins-de-perruques/Carte-des-perruquiers

www.e-cancer.fr



QUELQUES CONSEILS

- W Coupez vos cheveux plus courts** que d'habitude.
- W Utilisez des shampoings très doux.**
- W Évitez** tout ce qui peut agresser vos cheveux, comme les permanentes, les colorations et le sèche-cheveux.
- W Choisissez** une perruque.



Les perturbations du poids



Un patient atteint d'un cancer est souvent décrit ou représenté comme amaigri.

Cependant, certaines personnes traitées par chimiothérapie prennent du poids. Les médicaments de chimiothérapie ne sont pas eux-mêmes responsables de cette prise de poids. Il est possible que le stress et le ralentissement de l'activité physique provoqués par celle-ci y contribuent. Il vous faudra donc suivre régulièrement votre poids et informer votre médecin si vous perdez ou prenez rapidement deux kilos ou plus. Votre médecin pourra alors vous orienter vers une diététicienne dont le rôle sera de vous aider à trouver un équilibre alimentaire, avant, pendant et après la chimiothérapie.



L'ALIMENTATION AU QUOTIDIEN

W Pendant le traitement de chimiothérapie, vous pouvez **manger comme d'habitude** et ce que vous souhaitez, **en privilégiant toutefois une alimentation équilibrée.**





Les problèmes plus rares

a fonction cardiaque



Certains médicaments peuvent provoquer une atteinte toxique des cellules du myocarde (muscle cardiaque) et une insuffisance cardiaque. Il s'agit le plus souvent d'une atteinte progressive liée à l'accumulation, au cours des cycles, de produit cardiotoxique. Elle n'est pas complètement réversible.

Le médecin surveillera votre fonction cardiaque par la réalisation régulière d'échographie ou de scintigraphie cardiaque. Il pourra donc arrêter le traitement dès les premiers signes d'une atteinte myocardique, avant même l'installation d'une insuffisance cardiaque.

e système neurologique (*neuropathie*)

Certains médicaments provoquent une atteinte des nerfs sensitifs, notamment au niveau des mains et des pieds, que l'on appelle neuropathie. Cette toxicité est aussi d'apparition progressive liée à l'accumulation, au cours des cycles, de produit neurotoxique ; elle n'est pas complètement réversible.

Vous ressentirez des fourmillements dans les mains et les pieds avec sensation d'engourdissement parfois majorée au contact du froid, une maladresse dans les gestes quotidiens (comme boutonner sa chemise, manier des couverts), une sensation de déséquilibre ou de marcher sur du coton. Vous devrez en avvertir votre médecin et discuter avec lui sur la nécessité d'arrêter ou non le traitement de chimiothérapie.

Si vous ressentez les symptômes d'une polynévrite au niveau des mains aggravée par le froid, n'hésitez pas à porter des gants lors de l'ouverture du réfrigérateur !



Les problèmes plus rares

Le fonctionnement des reins

Afin de diminuer la toxicité de certains médicaments au niveau des reins, une hyper-hydratation avant et pendant la chimiothérapie est indiquée pour certains médicaments de chimiothérapie. Elle consiste à perfuser du liquide physiologique en quantité abondante et à vous faire boire beaucoup d'eau. Cette technique nécessite le plus souvent une hospitalisation d'un jour ou deux pour chaque cure (ou cycle) de chimiothérapie. Une surveillance des reins est systématiquement prévue avant chaque cure (ou cycle) de chimiothérapie afin de surveiller leur fonctionnement. Cette surveillance s'effectue par une prise de sang : dosage urée et créatinine. D'autres médicaments peuvent entraîner une coloration des urines (jaune foncé, rouge ou bleue) pendant les heures qui suivent la perfusion.



Les allergies à la chimiothérapie

Certaines personnes présentent une sensibilité particulière aux médicaments de chimiothérapie. Cette hypersensibilité peut être à l'origine d'allergies. En prévention, le médecin pourra vous prescrire des médicaments contre les allergies (antihistaminiques) ou à base de cortisone (corticoïdes) si cela s'avère nécessaire. Demander une consultation spécialisée en allergologie ou envisager l'arrêt ou l'adaptation du traitement.



Un nouveau symptôme ?

*Signalez-le
à votre
médecin !*



Il pourra réaliser les examens médicaux nécessaires pour l'analyser et estimer le lien possible avec votre maladie ou vos traitements et mettre en œuvre les traitements nécessaires.

Effets
indésirables
possibles

**Suivez les quelques conseils pour chacun des effets secondaires, cela peut vous aider.
Et surtout, parlez-en à votre médecin !**



À retenir



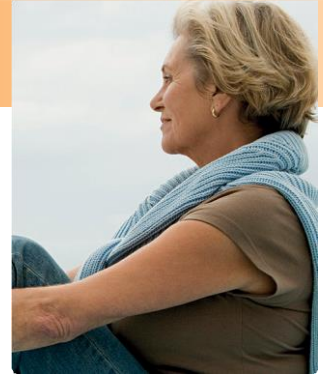
MIEUX VIVRE LE QUOTIDIEN



Mes soutiens

La souffrance psychologique n'est pas synonyme de maladie psychiatrique.

La souffrance psychologique est légitime ; il est nécessaire que tous les soignants et vos proches la reconnaissent.



DES SENTIMENTS DOULOUREUX QUI DÉBORDENT

Vous pouvez traverser une crise qui vous fragilise, tant sur le plan personnel, familial que professionnel. Dites-vous bien que vous n'êtes pas seul(e) à ressentir cela ! En effet, la survenue d'une maladie cancéreuse entraîne, à la fois chez la personne qui en est atteinte mais aussi dans son entourage, de grands bouleversements émotionnels et une avalanche de craintes et de préoccupations concernant tous les aspects de la vie. Ces émotions, ces sentiments, peuvent avoir une intensité importante ou envahissante au point de perturber votre comportement et la réalisation de vos activités du quotidien : l'excès d'angoisse « paralyse » les pensées et inhibe la capacité à communiquer, à décider... La colère ressentie, par exemple lors de certains retards ou d'insuffisances dans l'organisation des soins, rend les relations avec les soignants parfois conflictuelles.

LE BESOIN D'ÊTRE AIDÉ(E)

Devant votre mal-être, l'entourage réagit parfois en vous stimulant. Ainsi pouvez-vous entendre : « *ne te laisse pas aller* », « *tu dois te battre* », « *surtout tu dois avoir le moral* », « *tu ne dois pas craquer, pour tes enfants et ton mari (ou pour untel et unetelle)* », etc.

Dans d'autres cas, vous pourrez vous sentir obligé(e) de tenter de masquer ce que vous ressentez : « *je ne peux pas me permettre de craquer devant eux* », « *ils attendent de moi que je sois fort(e)* », etc.

Mais reconnaître vos émotions intérieures en les nommant peut aussi vous apporter un grand soulagement ! Si vous vous sentez débordé(e) émotionnellement, il est avant tout nécessaire de l'identifier et de le reconnaître puis d'admettre la possibilité de recevoir de l'aide.

En rencontrant un psychothérapeute, vous serez avant tout invité(e) à vous exprimer et à vous faire entendre. La parole vous permettra de mettre des mots sur vos maux, cette parole peut vous libérer de sentiments négatifs qui vous pèsent trop.

Être entendu(e), partager son fardeau, peut apporter un immense soulagement ! C'est probablement le meilleur moyen de continuer à avancer !



LE SOUTIEN DES SOIGNANTS

Au cours de vos rendez-vous hospitaliers, vous pourrez rencontrer quotidiennement des soignants de diverses spécialités : médecins, infirmières, aide-soignants... et bénéficier alors de leur compétence, de leur attention à vous apporter réconfort, conseils utiles et explications. Cela vous permettra de mieux comprendre votre situation, d'avoir confiance dans les traitements qui ont été choisis et de vous sentir soutenu(e). Si vous rencontrez des difficultés psychologiques, n'hésitez pas à en parler à votre médecin généraliste ou à votre oncologue, ou à vos soignants du service d'oncologie. Vous pourrez « faire le point » sur tous ces enjeux personnels et définir les « aides » dont vous pouvez avoir besoin. Ils pourront aussi vous conseiller sur la manière de parler avec vos proches, en particulier vos enfants. En effet, si la personne malade est amenée nécessairement à recevoir beaucoup d'informations de la part des médecins, elle aura ensuite à les transmettre, au moins en partie, à son entourage pour lui expliquer ses décisions et cela aussi est délicat !

LE SOUTIEN PAR VOS PROCHES

Les réactions psychologiques et émotionnelles dont nous venons de parler peuvent aussi gêner votre vie de couple, vos relations avec vos enfants ou votre famille, ainsi que vos relations professionnelles et sociales. Si l'occasion vous en est donnée, il faut pouvoir en parler et partager ce que vous vivez et ressentez avec votre entourage. Vous pourrez ainsi être mieux compris(e), trouver de l'apaisement et surtout obtenir l'expression de leur compassion et de leur affection. C'est le meilleur moyen de vous sentir soutenu(e) et de trouver courage ! Un soutien peut donc être apporté par toute personne qui vous accompagne dans vos efforts pour traverser la maladie. Pour pallier cette vulnérabilité psychologique provoquée par la maladie, mettre des mots sur ce que vous ressentez pourra peut-être vous soulager. Faites-vous confiance et n'hésitez pas à vous exprimer auprès de personnes dont vous vous sentez proche, et dont vous pensez pouvoir être entendu(e). Parfois, certaines personnes peuvent être maladroitement face à votre maladie car elles ne la connaissent pas et elles ne savent pas comment vous aider. D'autres personnes peuvent se montrer fuyantes car elles ne savent pas comment réagir et ont peur de vous blesser ou de vous inquiéter. Peut-être pourriez-vous les aider à vous aider ?



Le soutien par les thérapies psycho-corporelles



Différentes techniques sont possibles pour vous aider à gérer le stress provoqué par la maladie ou les traitements. Des professionnels formés peuvent parfois vous prendre en charge sur votre lieu de traitement. Les réseaux de santé en oncologie peuvent parfois aussi vous permettre d'y accéder. Des professionnels sont aussi disponibles en activité libérale de ville. Non remboursés (à ce jour) par la sécurité sociale, ils peuvent faire l'objet d'un remboursement partiel par votre mutuelle.

Ces différentes techniques sont les suivantes :

EN SÉANCE INDIVIDUELLE OU COLLECTIVE

- La **relaxation** musculaire et respiratoire.
- L'**hypnose médicale** (technique de relaxation basée sur des exercices en état de conscience modifiée).
- La **sophrologie** (technique de relaxation basée sur des exercices respiratoires).
- La **méditation** (technique de relaxation basée sur la méditation).
- Le **yoga** (technique de relaxation basée sur des postures corporelles).
- L'**atelier senteur** basé sur l'aromathérapie. Il s'agit d'une approche de soin dont les essences aromatiques constituent la base. Les molécules volatiles de la plante sont libérées, par le procédé de distillation à la vapeur d'eau, sous une forme liquide et concentrée : l'huile essentielle.

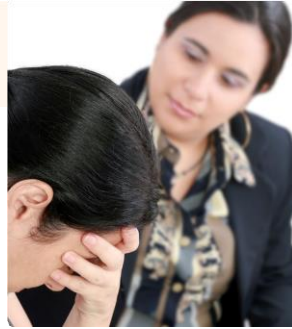
EN SÉANCE INDIVIDUELLE

- L'**acupuncture** (soin qui utilise les méridiens énergétiques du corps stimulés par des aiguilles).
- L'**auriculothérapie** (soin qui utilise des points réflexes de l'oreille, stimulés par des aiguilles).
- La **réfléxologie plantaire** (thérapie manuelle pratiquée sur des zones de la voûte plantaire).

On peut y rapprocher l'art thérapie et la musicothérapie.



Le soutien par un psychologue et/ou un psychiatre



La rencontre de professionnels de la psychologie peut s'avérer utile pour vous, dans différentes situations. Contrairement à ce qu'on entend trop souvent, ils ne sont pas là pour « remonter le moral » ou pour « faire oublier la maladie », mais pour aider ceux qui sont confrontés à la difficulté de vivre avec un cancer.

Si vous rencontrez des **difficultés dans la gestion de vos émotions**, vous pouvez en discuter avec votre psychothérapeute. Vous pourrez évoquer les bouleversements affectifs et personnels que la survenue de votre cancer provoque chez vous et vos proches. En analysant ce que vous vivez avec l'aide de ce dernier, vous pourrez sans doute mieux comprendre ce que vous traversez, ce qui peut favoriser le retour à une vie émotionnelle plus stable.

Dans un climat neutre et bienveillant, vous pourrez réfléchir au contexte de votre vie au cours de laquelle votre cancer a été découvert, et le déséquilibre que cela a pu créer dans votre vie.

La psychothérapie se pratique au cours d'entretiens individuels dont la fréquence et le nombre peuvent être très variables. En créant une relation plus intime avec le psychologue ou le psychiatre qui vous prend en charge, vous pourrez évoquer progressivement vos expériences et vos sentiments les plus forts. Du fait de cette confiance ainsi établie et de l'attachement affectif mobilisés, une remise en question plus profonde de votre façon d'être est possible ainsi que d'éventuels changements de votre personnalité. C'est alors une démarche dite de psychothérapie qui débute.

COMMENT RENCONTRER UN ONCO-PSYCHOLOGUE ?

Vous pourrez obtenir un rendez-vous avec un psychologue travaillant dans votre centre de cancérologie ; renseignez-vous auprès des soignants.

Vous pouvez consulter un psychologue ou un psychiatre dans le secteur public dépendant de votre domicile : CMP (Centre Médico Psychologique) pour les adultes et CMPP (Centre Médico Psycho Pédagogique) pour les enfants et adolescents.

Les psychologues sont également en secteur libéral.

Les psychiatres, qui sont des médecins, peuvent vous établir des feuilles de remboursement pour la Sécurité Sociale, ce qui n'est pas le cas des psychologues puisqu'ils ne sont pas médecins.

En revanche, certains réseaux de cancérologie peuvent participer au financement de quelques séances de psychothérapie. Il s'agit de psychologues en secteur libéral qui sont financés par des subventions de l'Agence Régionale de Santé. Différentes associations de soins à domicile peuvent aussi assurer des prestations de psychologue.

Des centres d'accueil pour les personnes touchées par le cancer se développent depuis ces dernières années, comme les ACVP « Accueil Cancer de la Ville de Paris ». Ils proposent habituellement des rencontres individuelles avec des psychologues, ainsi qu'avec d'anciens malades. Ils peuvent proposer aussi des groupes de paroles pour les malades et pour leurs proches.

Ligue Contre le Cancer :
www.ligue-cancer.net



QUELQUES BONNES RAISONS DE CONSULTER UN « PSY »

- 4 Il s'agit d'une personne qui vous offre un espace propre de parole sans jugement, indépendante du soin et de votre famille ou entourage. Vous pourrez vous exprimer librement.
- 4 Il pourra vous aider à exprimer des sentiments, des émotions et à relater des événements mais aussi vous permettre d'avoir un éclairage sur vous, votre environnement familial et médical, sur votre maladie.
- 4 Il s'agit d'un travail sur l'acceptation de la maladie et du traitement. Sa durée peut être variable et ce aussi bien le temps du parcours de soins mais aussi après la maladie. L'après traitement suscite particulièrement une demande dans laquelle le psychologue a tout son rôle.
- 4 Le psychologue a pour mission de vous aider, mais aussi votre famille, vos proches. Il peut être un lien de la relation médecin-patient-proche.
- 4 Vous pourrez consulter un psychologue pour une simple question.



QUELQUES « IDÉES REÇUES » SUR LES RAISONS DE CONSULTER UN « PSY »

- 8 « *Les pys, c'est pour les fous !* »
C'est tout le contraire ! Ils sont plutôt là pour ceux qui ont décidé d'aller mieux.
- 8 « *Aller voir un psy, c'est un signe de faiblesse. Il faut s'en sortir tout seul !* »
Chacun a des limites et le reconnaître peut aussi être une marque de courage. Certaines difficultés ne peuvent se résoudre qu'avec l'aide de l'autre.
- 8 « *Si on va voir un psy, on en prend pour 10 ans !* »
Il n'y a pas de règle, on y trouve ce que l'on va y chercher. Parfois quelques séances suffisent, parfois c'est un travail au long cours qui s'avère nécessaire. Chacun est libre de ses choix.

**La parole est le mot-clé.
La parole échangée avec un ami
ou un professionnel soulage.**

À retenir



Les aspects matériels et administratifs



La prise en charge de mes soins

LE CANCER : UNE AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)

Le diagnostic de cancer ou de tumeur maligne fait partie de la liste des maladies prises en charge à 100% par la Sécurité Sociale. Le déclenchement de cette prise en charge est effectué par votre médecin généraliste qui transmet un formulaire médical au médecin conseil de votre caisse d'assurance maladie.

Dans les semaines qui suivent, votre centre de sécurité sociale vous adresse une nouvelle carte d'assuré social indiquant la mention *Affection Longue Durée* (ALD) et la durée de la période d'exonération du ticket modérateur. Votre prise en charge à 100 % vous évitera d'avancer les frais dans les établissements de soins qui pratiquent le tiers payant, réglés directement par votre caisse d'assurance maladie.

LES FRAIS DE SÉJOUR

Pour faciliter la prise en charge de vos frais de séjour par la Sécurité Sociale ou votre mutuelle, il est important de remettre les documents suivants aux secrétaires médicales :

- pièce d'identité ou passeport en cours de validité,
- carte vitale actualisée,
- attestation d'assurance maladie ou mutuelle,
- attestation de vos droits CMU si vous en bénéficiez,

et le cas échéant :

- votre notification de prise en charge à 100 % des frais de soins,
 - le volet de déclaration d'accident de travail ou de maladie professionnelle.
- Cette prise en charge à 100 % ne concerne que l'affection de longue durée et exclut les pathologies associées, sauf si elles découlent directement de votre maladie.

LES PROTHÈSES ET ACCESSOIRES MÉDICAUX

Les **prothèses et accessoires** – prothèses capillaires, prothèses mammaires, matériel pour stomie – sont pris en charge s'ils figurent sur la liste des prestations remboursables au tarif inscrit au TIPS (tarif de responsabilité des caisses de sécurité sociale), inférieur au prix public pratiqué par les fournisseurs (125 euros en 2016). Votre mutuelle peut vous proposer un complément de remboursement.



LES TRANSPORTS MÉDICALISÉS

Les transports sont pris en charge par votre caisse d'assurance maladie lorsqu'ils sont en rapport avec votre affection de longue durée (ALD).

Le droit au transport remboursé par la sécurité sociale n'est pas systématique, il s'obtient sur prescription médicale selon des critères liés à votre situation médicale et votre situation personnelle. Il existe 3 différents modes de transport :

- l'ambulance (transport allongé),
- le VSL ou Véhicule Sanitaire Léger,
- le taxi qui doit être conventionné (on trouve les listes par département sur le net).

En dehors du cadre de l'urgence, vous devez disposer d'un bon de transport préalablement daté pour permettre le remboursement.

Pour ne pas avancer les frais de taxi, il est nécessaire de remettre le bon de transport immédiatement au chauffeur.

Vous pouvez aussi demander le remboursement de vos frais de déplacement par vos propres moyens : n'oubliez pas de joindre tous les justificatifs (billets de train, factures, ticket de péage autoroutier...). Conservez des photocopies de tous ces documents.

EN CAS DE SÉJOUR DE CONVALESCENCE

Si un séjour dans une **maison de convalescence** vous est prescrit, les frais sont pris en charge à 100 %. Le forfait journalier et le supplément éventuel pour une chambre particulière peuvent vous être remboursés par votre mutuelle selon la nature de votre contrat individuel.

Si vous n'avez pas de mutuelle, vous pouvez contacter :

- votre centre de sécurité sociale, pour demander l'aide de la complémentaire Santé,
- le service social de votre établissement de soins, pour vous aider à effectuer les démarches utiles pour vous procurer une mutuelle.

Les dépassements d'honoraires sont-ils pris en charge ?

Certains médecins sont en droit de pratiquer des dépassements d'honoraires : leurs tarifs peuvent être alors supérieurs à ce que la Sécurité Sociale rembourse. Certaines mutuelles prennent en charge tout ou partie de ces dépassements.

N'hésitez pas à solliciter l'aide d'une assistante sociale auprès de votre médecin pendant ou après votre hospitalisation.

À retenir

L'interruption et la reprise de mon travail



Comment m'organiser pour mon travail ?

Pour vous aider à choisir la meilleure solution, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à votre assistante sociale !

Lors de votre première visite chez votre médecin cancérologue, celui-ci va vous expliquer le traitement qu'il vous propose, son déroulement et ses effets secondaires.

Dans certains cas, une interruption de votre activité professionnelle sera nécessaire.

Dans d'autres cas, vous pourrez continuer à exercer votre profession. Cela pourra même vous aider moralement à concentrer votre attention ailleurs que sur la maladie.

C'est à vous de faire votre choix. Par ailleurs, certains employeurs permettent des aménagements d'horaires ou un travail à temps partiel (mi-temps thérapeutique) (voir ci-dessous). Des informations pratiques sur ces différentes possibilités vous seront données par l'équipe d'assistantes sociales du service hospitalier.

QUELS SONT MES REVENUS PENDANT UN ARRÊT DE TRAVAIL ?

Pendant et après votre maladie, vous allez devoir faire un certain nombre de démarches administratives. En fonction de votre situation personnelle, professionnelle et médicale, il vous faut identifier le régime social qui prendra en charge une partie de vos frais de santé ou l'organisme à solliciter pour gérer vos demandes de prestations sociales et aides diverses : allocation logement, allocation adulte ou enfant handicapé...

Les principaux services administratifs auprès desquels vous pouvez être amené à faire des démarches, pendant et après votre maladie, sont : l'Assurance Maladie et ses trois principaux régimes (le régime général, le régime agricole et le régime des indépendants), la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), la Maison Départementale de la Personne Handicapée (MDPH).

Pour toute question relative à vos revenus pendant votre maladie, n'hésitez pas à solliciter l'aide d'une assistante sociale auprès de votre médecin.

À retenir



VOUS POUVEZ ÉGALEMENT CONSULTER LES SITES QUI VOUS SONT DÉDIÉS



- 4 **Régime général des salariés** (salariés de l'industrie, du commerce et assimilées, aux personnes sans activité et aux personnes qui perçoivent certaines allocations) —>www.ameli.fr
- 4 **Régime agricole** (exploitants et salariés agricoles) —>www.msa.fr
- 4 **Régime des indépendants** (RSI) (personnes exerçant une activité artisanale, commerciale, libérale ainsi que certains dirigeants ou associés des sociétés) —>www.le-rsi.fr
- 4 **Régimes spéciaux** : SNCF, RATP, EDF, GDF, fonctionnaires, marins, militaires, enseignants —>www.regimesspeciaux.org

Comment reprendre mon travail ?

Après une période d'arrêt de travail, vous pouvez reprendre votre activité professionnelle. Pour une reprise de travail à temps complet, le médecin établit un certificat médical de reprise du travail.

Après la visite médicale de pré-reprise du travail, un aménagement de poste est également possible.

Dans tous les cas, vous devez obligatoirement rencontrer le médecin du travail dans les huit jours qui suivent votre reprise.

Des démarches particulières existent pour les fonctionnaires.

LA RUPTURE DU CONTRAT DE TRAVAIL

La maladie ne peut pas être une cause de licenciement. La loi protège les personnes malades contre toute discrimination liée à leur état de santé. L'état de santé du salarié ou les séquelles de sa maladie, sauf inaptitude à son poste de travail reconnue par le médecin du travail, ne peuvent pas être des critères de sanction ou de licenciement. Toutefois, l'employeur peut prononcer le licenciement en situation de maladie prolongée lorsque l'absence entraîne une gêne réelle dans la marche du service et que ces absences sont répétées pour des raisons médicales.

L'employeur est tenu d'essayer de reclasser le salarié inapte. Il doit montrer qu'il a sérieusement recherché toutes les possibilités d'emplois pouvant être proposées à l'intéressé(e), tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'entreprise. À défaut, le licenciement est sans cause réelle et sérieuse.

L'interruption et la reprise de mon travail



LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

Toute personne salariée en arrêt de travail pour maladie, peut, si cela doit améliorer son état de santé, reprendre son activité professionnelle à temps partiel (il s'agit le plus fréquemment d'un mi-temps) et continuer à bénéficier des indemnités journalières de la sécurité sociale.

La reprise du travail à temps partiel doit faire suite à un arrêt de travail complet d'au moins une semaine.

Pour la mise en œuvre de ce travail à temps partiel, il faut une prescription du cancérologue, approuvée par le médecin conseil de la sécurité sociale.

Le médecin du travail doit ensuite apprécier si le salarié est apte à reprendre son emploi initial et adhérer à la prescription du médecin traitant.

La durée totale de cet aménagement peut être portée à un an, par périodes de trois mois renouvelables.

Pour obtenir plus de renseignements, vous pouvez consulter le site du service public.

www.servicepublic.fr

LE RECLASSEMENT PROFESSIONNEL

Lorsque les séquelles (complications plus ou moins tardives et durables) de la maladie ne permettent pas de reprendre son ancien métier, une nouvelle orientation professionnelle peut être envisagée.

L'organisme qui met en place le projet de reclassement professionnel est la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP).

En fonction de chaque situation, vous pouvez bénéficier de formations dans des structures diverses, sous forme de stages d'une durée variable. Ces stages peuvent être rémunérés et sanctionnés par un diplôme officiel.





Les aides à domicile

Les aides de la vie quotidienne sont très diversifiées, organisées soit par les centres communaux d'actions sociales (mairies), soit par des associations agréées. Le bureau d'action sociale de votre mairie pourra vous en fournir la liste. Les services proposés par votre mairie sont multiples et recouvrent des aides telles que :

- aide ménagère / technicienne de l'intervention sociale (TISF),
- auxiliaire de vie,
- garde à domicile,
- garde d'enfant,
- livraison de repas,
- petits bricolages (volets, serrure...).



Toutes ces prestations sont payantes, soumises à des barèmes. Le taux horaire est fonction de votre âge, de votre situation familiale et de vos revenus.

Plusieurs organismes peuvent participer financièrement à cette prise en charge : caisses d'allocations familiales, caisses de retraite, mutuelles, comités d'entreprises...

La plupart des associations vous aideront à accomplir les démarches auprès de ces organismes.

Le chèque emploi service (CESU) est un mode de paiement que vous pouvez utiliser pour rémunérer les personnes que vous employez à domicile.

Vous pouvez aussi consulter le site de l'agence nationale des services à la personne.

www.servicealapersonne.gouv.fr

Si vous êtes imposable, une exonération est opérée sur le montant de l'impôt sur le revenu que vous avez à acquitter comme pour tout emploi à domicile et des exonérations de charges patronales interviennent pour les personnes bénéficiaires de l'allocation de garde d'enfant à domicile, les titulaires de la carte d'invalidité et les personnes âgées de plus de 70 ans.

L'intervention d'une aide à domicile demande plusieurs jours pour la constitution du dossier et l'organisation du planning d'intervention.

Certaines associations demandent une prescription médicale.

Les aides à domicile

LES AIDES FINANCIÈRES POSSIBLES

Selon votre situation vous pouvez bénéficier, par exemple, de :

- la Majoration Tierce Personne (MTP), si vous bénéficiez d'une pension d'invalidité,
- l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP), soumise à condition de ressources,
- l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), si vous avez plus de 60 ans.

LE SERVICE SOCIAL

Dans tous les centres de cancérologie, une assistante sociale est disponible pour vous rencontrer sur rendez-vous. À l'aide des documents administratifs que vous lui apporterez, elle pourra faire une analyse personnalisée de votre situation : revenus en cas d'arrêt et durée des prestations, autres allocations possibles, possibilité éventuelle de financement d'aide à domicile. En cas de difficultés financières, la Ligue Contre le Cancer peut apporter une aide ponctuelle et généralement complémentaires de dispositifs d'aide sociale de droit commun. Les personnes aidées résident dans le département où est situé le Comité de la Ligue sollicité.

Les secours financiers peuvent être alloués pour venir en aide aux personnes :

- quand la maladie entraîne des frais supplémentaires (aide-ménagère, frais médicaux non pris en charge, déplacement ou hébergement de proches venus soutenir la personne malade...),
- quand l'absence suffisante de ressources met en péril la vie quotidienne du malade et de sa famille (prise en charge ponctuelle de factures EDF, gaz, loyer, aide alimentaire exceptionnelle...),
- quand des projets de vie s'élaborent et qu'il faut soutenir la reconstruction des personnes (vacances, bourses jeunes malades, projet professionnel..).

L'assistante sociale est soumise au secret professionnel. Elle intervient suite à votre demande et dans un climat de confidentialité et de respect. N'hésitez pas à la solliciter pour vos problèmes familiaux, juridiques, financiers, professionnels et de logement.

Des adaptations sont possibles pour votre changement de vie au cours de la maladie.

N'hésitez pas à demander conseil auprès de l'assistante sociale !

À retenir



Mon mode de vie et mon bien-être pendant le traitement

activité physique

Entretenir une activité physique réduit les risques de rechute de certains cancers et accroît la qualité de la vie après la maladie. On entend par activité physique non seulement la pratiquer régulièrement d'un sport ou d'un apparentement mais également le mode de vie selon le degré de sédentarité (professionnelle ou privée). De nombreuses études médicales confirment l'effet bénéfique de l'activité physique adaptée pour des patients atteints de cancer, en particulier pour le cancer du sein, du colon et de la prostate.



Chez les patients atteints de cancer, plusieurs études montrent que le maintien ou la reprise d'une activité physique durant et après le traitement – adaptée à l'âge et à l'état de santé – a un effet bénéfique sur la fatigue, l'anxiété, le sommeil et la qualité de la vie. Pendant votre traitement, vous pouvez avoir toutes les activités sportives ou de loisirs (bricolage, jardinage) que vous souhaitez et dont vous vous sentez capable.

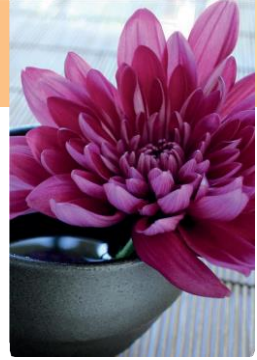
L'animateur d'activités physiques et sportives pour tous a pour mission d'encadrer des activités de découverte, de développement et de maintien des capacités physiques dans une dynamique de groupe. Il doit proposer des sports adaptés à l'âge et aux goûts de chacun, dans un objectif de bien-être et de santé publique. Plusieurs DEUST (Diplômes d'Études Universitaires Scientifiques et Techniques), ou licences pro, forment à l'encadrement d'activités physiques sportives pour tous, parfois en ciblant certains publics : personnes en difficulté, seniors...

Pour l'accompagnement de publics à besoins particuliers, la filière STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives) comporte la spécialité activités physiques adaptées. Le DEJEPS (Diplôme d'État de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport) dispose également de la mention correspondante.

Première fédération qui développe et structure l'activité physique en cancérologie et en hématologie

www.cami.fr

Mieux
vivre le
quotidien



Mon mode de vie et mon bien-être pendant le traitement

es soins de socio-esthétique

La socio-esthétique est la pratique professionnelle des soins esthétiques auprès des personnes fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique (maladie, accident, vieillesse...), psychique ou en détresse sociale.

Les socio-esthéticien(e)s exercent dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires en milieu médical et médico-social.

En oncologie, les différents soins de socio-esthétique sont le maquillage, les soins du visage, des mains ou des pieds, la pigmentation des sourcils, etc.

Si vous êtes intéressé(e) par des soins de socio-esthétique, parlez-en au personnel soignant !

À retenir

a vie sexuelle

SUR LE PLAN DE LA SEXUALITÉ

La chimiothérapie n'entraîne pas en elle-même directement des modifications du désir sexuel. En revanche, la fatigue et les autres effets secondaires peuvent naturellement le perturber transitoirement.

Votre maladie ou votre traitement ne contre-indique pas les relations sexuelles. Pour les femmes, une contraception non hormonale est indispensable (le plus souvent, stérilet en cuivre). Mais il est également possible d'avoir recours à d'autres moyens de contraception, comme, par exemple, le préservatif masculin. Parlez-en à votre gynécologue et à vos

médecins. La communication au sein de votre couple est essentielle.

SUR LE PLAN HORMONAL CHEZ LA FEMME

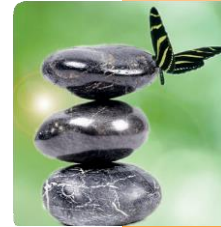
La chimiothérapie peut être responsable d'une modification du cycle menstruel qui peut devenir irrégulier, associé à des règles abondantes ou, au contraire, très faibles. Parfois, vous constaterez un arrêt total des menstruations et l'apparition de symptômes associés à la ménopause telles que des bouffées de chaleur, la sécheresse de la muqueuse vaginale ou vulvaire. Cette ménopause peut être réversible à l'arrêt de



la chimiothérapie ou définitive surtout lorsque votre âge approche celui physiologique de la ménopause. Vous pouvez en parler avec votre médecin. En l'absence de contre-indication (comme le cancer du sein), on pourra vous proposer un **traitement hormonal substitutif**

de la ménopause et/ou des **traitements locaux** (crèmes, gels, lubrifiants destinés à atténuer la sécheresse vaginale et diminuer la douleur lors des rapports sexuels).

Parlez-en à votre médecin !



a fertilité

Chez l'homme, certains médicaments de chimiothérapie peuvent diminuer la fertilité, c'est-à-dire le nombre de spermatozoïdes. Dans ce cas, le médecin vous informera. Si vous avez un projet de paternité, il vous sera proposé, avant le début de la chimiothérapie, un prélèvement de sperme qui sera conservé au CECOS (banque de sperme). Cette baisse de la fertilité est le plus souvent réversible à l'arrêt du traitement.

Une chimiothérapie chez une femme jeune peut également entraîner une stérilité. Dans certains cas, le médecin pourra proposer une congélation d'ovocytes.

Attention ! La survenue d'une interruption des règles (nommée aménorrhée par les médecins) ne signifie pas une stérilité automatiquement. Il est donc recommandé de poursuivre une contraception pour toutes les

femmes en âge de procréer et recevant un traitement de chimiothérapie.

LA POSSIBILITÉ DE GROSSESSE

Pendant la chimiothérapie, les perturbations du cycle menstruel, y compris son arrêt prolongé, ne vous empêchent pas d'être enceinte. Néanmoins, cette grossesse est absolument à éviter en cours de chimiothérapie compte tenu du risque de malformations fœtales. Il est donc nécessaire d'envisager une contraception pendant cette période de traitement.

À la fin du traitement de la chimiothérapie, si vous avez un projet de grossesse, vous pourrez en discuter avec votre oncologue. Il vous tiendra ainsi informé(e) des risques dus à une éventuelle récurrence, qui diminuent avec le temps, et s'il est raisonnable de l'envisager à ce moment.

Mieux vivre le quotidien

N'hésitez pas à demander conseil auprès du personnel soignant !

À retenir

Mon mode de vie et mon bien-être pendant le traitement

Consultation d'onco-sexologie



Le cancer ou ses traitements peuvent avoir un impact sur la vie intime et sexuelle. À tout moment du traitement ou à distance, il est normal de s'interroger à ce sujet.

L'altération de l'image corporelle, le choc psychologique, la crainte de l'avenir, expliquent que beaucoup de patient(e)s, et/ou leur partenaire, s'intéressent moins aux problèmes sexuels liés à la maladie ou ne veulent pas les envisager.

Quelle que soit votre situation personnelle (célibataire ou en couple), les professionnels de santé sont présents pour vous écouter et vous orienter en fonction de vos besoins. Les études montrent que plus de deux tiers des patients souffrent de troubles de la santé sexuelle qui peuvent concerner des domaines variés et il y a de nombreux moyens de les améliorer.

Il pourra s'agir d'une consultation médicale, d'un entretien psychologique, d'une orientation vers d'autres professionnels (urologue, gynécologue, sexologue, socio-esthéticienne, stomathérapeute...).

Si vous êtes en couple et si vous le souhaitez, il est important que votre partenaire prenne part à la prise en charge. La communication dans le couple et les consultations conjointes pourront alors permettre de mieux se comprendre, de renforcer le dialogue et de préserver votre intimité de couple.

Des consultations dites d'onco-sexologie peuvent vous être proposées au sein de votre établissement de soins. N'hésitez pas à en parler à vos médecins et à votre équipe soignante.

Au travers de ce guide, nous espérons non seulement avoir apporté des réponses aux questions que vous vous posez mais aussi être une aide pour mieux vivre votre traitement.

Il est possible que vous ayez d'autres questions, n'hésitez pas à les poser à votre médecin ou au personnel soignant.

Vous êtes également acteur de la réussite de votre traitement. Aussi, pour vous aider, nous avons mis à votre disposition un carnet de suivi. Ainsi, vous pourrez le personnaliser afin qu'il constitue une base de dialogue avec les différents intervenants de votre traitement.

CONCLUSION



MIEUX
VIVRE

la chimiothérapie

Faites confiance à votre thérapeute, toute une équipe l'accompagne pour vous apporter la meilleure solution.

MIEUX
VIVRE

avec la chambre implantable

Pendant votre traitement, elle vous facilitera l'administration des médicaments. Lorsque vous n'en avez plus besoin, elle peut être retirée.

MIEUX
VIVRE

avec la maladie

Certaines solutions existent et peuvent vous aider à organiser votre quotidien. N'hésitez pas à demander des informations autour de vous !

MIEUX
VIVRE

les effets secondaires

Suivez les quelques conseils pour chacun des effets secondaires, cela peut vous aider.
Et surtout, parlez-en à votre médecin !

MIEUX
VIVRE

psychologiquement la maladie

La parole est le mot-clé. La parole échangée avec un ami ou un professionnel soulage.

MIEUX
VIVRE

d'un point de vue social et financier

Des adaptations sont possibles pour votre changement de vie au cours de la maladie. N'hésitez pas à demander conseil auprès de l'assistante sociale.

MIEUX
VIVRE

au quotidien

N'hésitez pas à demander conseil auprès du personnel soignant !

LEXIQUE



A

ablation : action d'enlever. Le chirurgien fait l'ablation d'une tumeur ou d'un organe.

adénopathie : augmentation de la taille d'un ganglion, qui devient dur et parfois, enflammé. Une adénopathie peut être provoquée par des cellules cancéreuses qui proviennent d'un organe ou d'un tissu voisin du ganglion.

adénocarcinome : type de cancer qui se développe à partir des glandes (sein, thyroïde, etc.) ou du revêtement d'une glande (ovaire, rectum).

adénomégalie : gonflement ou augmentation anormal(e) des ganglions lymphatiques.

adjuvant : traitement administré en complément du traitement local principal et visant à renforcer celui-ci.

alimentation parentérale : alimentation par voie intraveineuse. On recourt à l'alimentation parentérale en cas d'alimentation « naturelle » insuffisante par voie digestive.

allopathie : médecine classique qui emploie des médicaments tendant à contrecarrer les symptômes de la maladie.

alopécie : chute des cheveux et/ou poils qui peut être partielle ou totale. La chimiothérapie peut provoquer l'alopécie, de même que l'irradiation de la tête.

anémie : diminution du nombre de globules rouges dans le sang qui peut se traduire par une grande fatigue, une pâleur, un essoufflement.

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

anticoagulant : médicament qui empêche la coagulation du sang, rendant ainsi le sang plus fluide.

anticorps : molécule biologique défensive sécrétée par certains globules blancs en

réponse à la stimulation par un antigène et concourant au mécanisme de l'immunité.

antiémétique : médicament qui vise à prévenir et à traiter les nausées et les vomissements.

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

aplasie : très forte diminution des globules blancs, accompagnée d'une baisse des autres éléments du sang.

asthénie : sensation de manque d'énergie, d'abattement, d'épuisement ou de fatigue. L'asthénie n'est pas soulagée par le sommeil.

B

bénin/bénigne : sans gravité. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer.

bilan d'extension : bilan qui recherche l'étendue du cancer et la présence ou non de métastases dans d'autres organes.

biopsie : prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de tissu afin de l'analyser.

bronchoscopie : examen qui permet au médecin de voir les bronches avec un instrument spécialisé, le fibroscope. On utilise parfois un broncoscope métallique rigide.

C

cancer : cellules anormales qui se multiplient de façon incontrôlée. Elles peuvent éventuellement finir par former une masse qu'on appelle tumeur maligne.

cathéter (cathé) : tuyau souple et fin installé dans une veine afin d'y injecter un produit ou des médicaments, ou pour effectuer une prise de sang. Un cathéter diminue le risque d'abîmer les veines et

facilite les perfusions de chimiothérapie. Le cathéter est aussi nommé Port-à-Cath® ou PAC, ou encore chambre implantable.

CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Spermé) : organisme où l'on peut déposer son sperme ou ses ovocytes avant un traitement susceptible d'entraîner une stérilité.

cellule : unité élémentaire d'un organe visible au microscope. Plantes et animaux sont composés de cellules très différentes qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Des cellules identiques assemblées entre elles de façon contrôlée et normale forment un tissu. Des cellules cancéreuses sont des cellules qui se sont modifiées et se multiplient de façon anormale.

chimiosensible : se dit d'une tumeur cancéreuse qui réagit aux médicaments de chimiothérapie, notamment lorsque la taille de la tumeur diminue sous l'effet d'une chimiothérapie.

chimiothérapie (chimio) : traitement général du cancer à l'aide de médicaments toxiques pour les cellules. Ces médicaments visent à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par piqûres, perfusions ou parfois, sous forme de comprimés.

consentement éclairé : formulaire propre à un essai de recherche clinique. Il sera signé par le médecin et le patient pour permettre sa participation à l'étude, après avoir été informé des buts et des modalités de cette recherche.

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

corticoïde : médicament qui a un effet anti-inflammatoire, agit contre un œdème par exemple.

cure (ou cycle) : 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

dépression : état mental qui se caractérise par de la tristesse, de la lassitude, du découragement, de la fatigue, de l'anxiété et des troubles du sommeil.

diagnostic : démarche qui identifie la maladie à l'origine des signes ou des symptômes ressentis ou observés par le patient. Le diagnostic permet de reconnaître la maladie dont souffre le patient. Voir bilan.

dissémination : la dissémination cancéreuse se caractérise par le développement d'une tumeur secondaire (métastase), à distance de la tumeur primitive. Cette phase de dissémination est caractéristique du cancer. Elle se fait par voie lymphatique et sanguine.

dyspnée : manque de souffle, difficulté à respirer.

E

effet secondaire : conséquence néfaste imputable au traitement.

équipe pluridisciplinaire : équipe médicale constituée de plusieurs spécialistes. En cancérologie, il est habituel que le dossier des patients soit présenté à un groupe de médecins comportant au moins un anatomopathologiste, un spécialiste d'imagerie médicale (de radiologie et de médecine nucléaire), un chirurgien, un chimiothérapeute et un radiothérapeute.

endoscopie : examen d'une partie interne du corps avec un appareil optique muni d'un dispositif d'éclairage (par exemple, endoscopie bronchique appelée aussi fibroscopie bronchique).

érythème : rougeur de la peau. On parle aussi d'érythème cutané.

essai thérapeutique : étude qui vise à tester et à évaluer de nouveaux traitements afin de les comparer aux traitements habituellement utilisés. Un essai thérapeutique est réalisé si le nouveau traitement est susceptible d'apporter un



avantage par rapport aux traitements habituels. Nommé aussi étude clinique.

examen biologique : analyse de prélèvements réalisée dans un laboratoire d'analyses médicales.

examen d'imagerie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe. Il existe différents types d'examen d'imagerie : radiographie, scanner, IRM, etc. On parle aussi d'examen radiologique.

examen extemporané : étude microscopique des tissus prélevés faite au moment même d'une intervention chirurgicale.

exérèse : intervention chirurgicale visant à enlever une partie ou la totalité d'un organe. L'exérèse est dite « élargie » si elle dépasse les limites anatomiques de l'organe en question.

extension : stade d'évolution d'un cancer. Un cancer commence par le développement d'une ou plusieurs cellules cancéreuses qui se multiplient de manière anarchique et forment une tumeur. Quand elles restent dans l'organe d'origine, on parle d'évolution ou d'extension locale du cancer. Plus les cellules se multiplient, plus l'anomalie grossit. Elle peut alors laisser échapper des cellules cancéreuses vers d'autres endroits de l'organisme. Si les cellules cancéreuses atteignent des ganglions, on parle d'extension régionale. Lorsqu'on les retrouve dans d'autres organes (foie, os, poumon, etc.), on parle d'extension métastatique.

F

facteur de croissance : substances produites par le corps qui servent à réguler la croissance de cellules. Certains facteurs de croissance sont aussi fabriqués en laboratoire.

facteur de risque : élément qui peut favoriser le développement d'un cancer ou sa récurrence.

fibroscopie : exploration d'un organe à l'aide d'un fibroscope. La vision à l'intérieur des cavités s'effectue grâce à des fibres flexibles (verre ou plastique) que l'on introduit dans l'organisme par un orifice naturel (nez, bouche...).

G

ganglion : petit renflement réparti le long des vaisseaux lymphatiques. Disposés dans certaines parties du corps, les ganglions sont soit superficiels (cou, aisselle, aine), soit profonds (abdomen, thorax). Les ganglions jouent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les infections ou les cellules cancéreuses. Ils mesurent normalement moins d'un centimètre de diamètre. Si leur taille est anormale, on parle d'adénopathie.

gastroentérologue : médecin spécialiste du tube digestif.

glande : organe ayant pour fonction de produire différentes substances. La plupart des glandes sécrètent les substances qu'elles produisent vers l'extérieur.

globule blanc : cellule qui combat les infections. Les globules blancs se trouvent dans la lymphe et dans le sang.

globule rouge : cellule qui se trouve dans le sang et qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.

gray : unité de mesure utilisée en radiothérapie pour définir la dose de rayonnement délivrée aux organes traités.

gynécologue : médecin spécialiste de l'appareil génital de la femme.

H

hématome : accumulation de sang sous la peau à la suite d'une rupture des vaisseaux sanguins, nommé de façon courante « bleu ».

hémorragie : écoulement de sang plus ou moins important en dehors des vaisseaux.

hémoptysie : crachat de sang.

histologie : étude à l'aide du microscope de la composition des tissus et en particulier des tumeurs.

homéopathie : traitement qui consiste à soigner au moyen de substances à doses extrêmement faibles.

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.

hormonosensible : se dit d'un cancer dont le développement est sensible aux hormones.

hormonothérapie : consiste à réduire ou à empêcher l'activité ou la production d'une hormone susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

I

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

invasion : période d'une maladie infectieuse au cours de laquelle apparaissent les premiers signes de la maladie. Elle succède à l'incubation (période silencieuse entre la contagion par l'agent infectieux et les premiers signes).

infection : présence d'un microbe dans l'organisme qui entraîne des conséquences sur le plan médical.

in situ : lésion développée exclusivement en surface d'un organe (col utérin, sein, bronches...).

IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) : technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou des organes. Comme un scanner, une IRM permet d'avoir des images précises de plusieurs régions du corps.

irradiation : exposition à une souche de rayonnement.

L

laxatif : substance qui, par son action purgative, permet de vider les intestins.

liquide céphalorachidien (LCR) : liquide circulant autour du cerveau et dans la colonne vertébrale.

lobe : division d'une partie de certains organes formée par des sillons ou des échancrures (cerveau, poumon, foie...). Le poumon droit possède trois lobes et le poumon gauche deux lobes. **lymphatique** : se dit du réseau de petits vaisseaux qui transportent la lymphe.

L'ensemble de ces vaisseaux et des ganglions forme le système lymphatique.

lymphe : liquide légèrement coloré dans lequel baignent des cellules. La lymphe transporte et évacue les déchets. Comme le sang, elle circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques.

M

médecine nucléaire : spécialité médicale qui réalise des examens d'imagerie à l'aide de produits radioactifs. Les examens de médecine nucléaire sont la scintigraphie et la TEP (Tomographie par Émission de Positons).

médiastin : le médiastin est la région de la cage thoracique située entre les deux poumons contenant le cœur, l'œsophage, la trachée et les deux bronches souches. De gros vaisseaux sanguins et lymphatiques, ainsi que des nerfs, y passent également. Le médiastin correspond au contenu de la cage thoracique sans les poumons.

métastase : cellules cancéreuses provenant d'un cancer initial, qui a migré. Il s'est disséminé ou propagé et s'est développé dans un autre organe. On parle également de maladie métastatique ou de localisation secondaire du cancer et de cancer généralisé si plusieurs sites secondaires sont atteints.

microscope : instrument d'optique qui sert

à examiner les éléments qui sont peu ou pas visibles à l'œil nu.

moelle osseuse : substance qui se trouve à l'intérieur des os et qui produit les différentes cellules du sang : globules rouges, globules blancs et plaquettes.

mucite buccale : inflammation de la bouche.

mycose : affection provoquée par des champignons. Elle peut atteindre la peau, les orteils, les ongles, le cuir chevelu, ainsi que certains organes contenus dans les grandes cavités du corps, tels que cœur, foie, estomac, utérus, etc.

N

nécrose : dégénérescence aboutissant à la destruction d'une cellule ou d'un tissu.

neutropénie : baisse des globules blancs.

numération-formule sanguine (NFS ou NF) : examen qui, à la suite d'une prise de sang, vise à compter les différents composants du sang : globules rouges, globules blancs, plaquettes, afin de déterminer si leur nombre est suffisant.

O

œdème : gonflement des tissus causé par une accumulation anormale de liquide.

oncologue : cancérologue spécialisé dans les traitements du cancer par chimiothérapie ou radiothérapie.

P

palliatif : les soins palliatifs sont des soins actifs, évolutifs, délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif de ces soins est de prévenir et de soulager les douleurs physiques et tout autre symptôme inconfortable (nausées, constipation ou encore anxiété), mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle par une prise en charge pluridisciplinaire dans

le respect de la personne. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à domicile ou en institution, ainsi qu'à sa famille et à ses proches.

pathologiste : médecin spécialiste qui examine des cellules et des tissus au microscope. On parle aussi d'anatomopathologiste.

perfusion : injection goutte à goutte de médicament liquide dans les veines.

péritoine : double membrane qui tapisse l'intérieur de l'abdomen et recouvre les organes abdominaux tels que l'estomac, le foie, le pancréas, etc.

plaquette : composant du sang qui arrête les saignements et permet la cicatrisation.

pleural : dépendant de la plèvre. On parle, par exemple, d'épanchement pleural lorsqu'il y a du liquide dans la plèvre.

pleurésie : présence de liquide dans le thorax entre le poumon et la paroi thoracique.

plèvre : enveloppe qui entoure les poumons.

PNN : polynucléaires neutrophiles.

ponction : prélèvement de cellules, de tissu ou de liquide à l'aide d'une aiguille fine, dans une partie du corps. En cas de prélèvement de cellules, on parle de ponction cytologique ; en cas de prélèvement de tissus, on parle de biopsie.

PPS : programme pluridisciplinaire de soins.

prélèvement : échantillon de l'organisme (sang, tissu, etc.) que l'on prend afin de l'examiner.

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.

psychiatre : médecin spécialisé dans l'écoute du patient et des proches en ce qui concerne leurs difficultés psychologiques liées au cancer et à ses conséquences.

psychologue : personne spécialisée dans l'écoute des patients et des proches en ce qui concerne leurs difficultés psychologiques liées au cancer et à ses conséquences. On parle aussi de psychoncologue.

purpura : petites taches rouges qui apparaissent sur la peau à la suite de rupture de petits vaisseaux sanguins.

R

radiographie : technique d'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 utilise des rayons X ou des ultrasons pour obtenir des images d'une partie du corps ou des organes (radiographie, échographie, scanner, IRM).

radiologue : médecin spécialiste qui réalise et interprète des images de parties du corps lors des examens de radiologie.

radiothérapeute : médecin spécialiste du traitement des cancers par radiothérapie. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

radiothérapie : traitement local du cancer à l'aide d'un appareil qui émet des rayons. Ces rayons dirigés vers la tumeur vont la détruire. Ce traitement se fait dans un service spécialisé de radiothérapie. On parle aussi de rayons ou de séances de rayons.

randomisation : processus d'attribution aléatoire d'un traitement visant à réduire ou supprimer l'interférence de variables autres que celles qui sont étudiées et ainsi éviter les biais dans le cadre d'un essai thérapeutique.

rayons X : rayonnements électromagnétiques de haute énergie capables de traverser la matière, on parle de rayons ou de radiations ionisantes. Certaines techniques d'imagerie utilisent les rayons X. La radiothérapie est une méthode de traitement local des cancers, utilisant des

radiations ciblées pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. L'irradiation a pour but de détruire les cellules tumorales tout en épargnant les tissus sains périphériques.

RCP : réunion de concertations pluridisciplinaires.

récidive : réapparition des signes ou des symptômes signalant la présence du cancer après une rémission. Une rechute peut survenir très tôt après les traitements, mais aussi après une longue période de guérison apparente.

rémission : diminution ou disparition des signes et des symptômes d'une maladie. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison.

réponse : régression de la tumeur sous traitement médical ou radiothérapeutique. La réponse peut être mineure, partielle ou complète. Une stabilisation est déjà une forme de réponse, la maladie n'ayant plus sa progression spontanée. Au bout d'un délai prolongé de réponse complète, celle-ci est assimilée à une guérison.

S

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de rayons X. Les images sont reconstituées par un ordinateur, ce qui permet une analyse précise. On parle aussi de tomodynamomètre, abrégé en TDM.

scintigraphie : technique d'examen qui permet d'obtenir des images du corps. Cette technique d'imagerie utilise des produits faiblement radioactifs qui, une fois injectés, sont repérés par la machine.

sérum physiologique : liquide dont la composition est proche de celui dans lequel baignent les cellules.

site implantable : petit réservoir placé sous la peau du thorax et relié à une veine par un petit tuyau (cathéter). Grâce à une aiguille, on peut injecter un produit à travers la peau dans le sang sans abîmer les veines des



bras. On parle aussi de chambre implantable ou de Port-à-Cath® (PAC).

site primitif : endroit où débute la maladie cancéreuse.

stade : ensemble des informations sur la taille de la tumeur, l'envahissement des ganglions et la présence éventuelle de métastases. Voir extension.

standard : examen ou traitement pour lequel les résultats sont connus et qui est considéré comme bénéfique. Un traitement standard est proposé de façon systématique dans une situation donnée. Il peut arriver que le médecin ne puisse pas appliquer le traitement standard du fait de facteurs particuliers liés au patient ou à sa maladie ; le médecin propose alors un ou plusieurs traitements mieux adaptés à la situation.

stérile : qui ne contient pas de microbe.

stomie : déviation chirurgicale d'un conduit naturel, sorte de « court-circuit ». Elle est pratiquée lorsque le canal naturel ne peut plus remplir son rôle, à la suite d'un traumatisme, d'une maladie ou d'une ablation. Dans les cas les plus communs, les selles ou les urines sont donc recueillies dans une poche ou sac.

symptôme : manifestation anormale provoquée par une maladie sur l'organisme. Un symptôme peut être ressenti d'une façon différente d'un patient à l'autre (sensation d'étouffement, brûlure, gêne, douleur, etc.).

T

thorax : partie supérieure du tronc qui contient le cœur et les poumons.

thrombopénie : diminution du taux de plaquettes dans le sang. Une chimiothérapie peut entraîner une thrombopénie temporaire.

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 de manière précise des images en coupes fines. L'image est visible en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

traitement adjuvant : traitement complémentaire d'un traitement principal.

tumeur : masse de cellules qui forment une boule. Il existe des tumeurs bénignes et des tumeurs malignes.

tumeur primitive : tumeur où débute la maladie cancéreuse.

U

ulcération : plaie parfois profonde, qui ne cicatrise pas facilement.

ultrason : vibration non audible par l'oreille humaine, utilisée lors de certains examens d'imagerie (échographie).

urticaire : éruption cutanée, ressemblant à des piqûres d'ortie, souvent due à une réaction allergique.

V

vaisseau : conduit destiné à transporter dans l'organisme le sang ou la lymphe (veine, artère, vaisseau lymphatique).

vaisseau capillaire : vaisseau sanguin très fin.

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la lymphe. Les vaisseaux lymphatiques forment avec les ganglions le système lymphatique.

vaisseau sanguin : canal par lequel circule le sang (artère, veine ou petit vaisseau capillaire).

veine : vaisseau qui ramène le sang vers le cœur.

vessie : réservoir dans lequel s'accumule l'urine.

voie d'abord veineux : implantation d'un tuyau fin (cathéter) dans une grosse veine permettant d'introduire des liquides de perfusion ou des médicaments.

vulve : partie génitale externe de la femme.

ASSOCIATIONS DE PATIENTS, ADRESSES UTILES



Apprivoiser son image dans la maladie (APIMA)

www.apimasante.com

Le but de l'association APIMA est d'aider les patients à reconstruire une image positive autour de leur corps malade, grâce aux techniques de conseil en image personnelle (soins, maquillage, coiffure, accessoires, prothèses...).

Association nationale des malades du cancer de la prostate (ANAMACAP)

www.anamacap.fr

Cette association a pour mission d'éclairer ses membres sur les traitements disponibles ainsi que sur l'état de la recherche. Elle apporte son aide à la défense générale des malades du cancer de la prostate en participant au débat national sur l'évolution de la santé publique et en comparant leur situation sur le plan international.

Cancer Jeune Parent

www.cancerjeuneparent.com

Site web qui s'adresse aux jeunes parents malades d'un cancer, à leurs conjoints, à leurs enfants, et à leur entourage. Vous y trouverez des supports pour communiquer avec vos enfants, des trucs et astuces pour la vie quotidienne et l'hôpital ou encore des pistes pour décompresser.

Cancer@Work

www.canceratwork.com

Association dédiée aux entreprises, à leurs salariés, à tous les acteurs du monde professionnel concernés par le sujet du cancer et du travail.

Collectif K

www.collectifk.fr

Il s'agit d'un collectif d'associations qui viennent de diverses régions de

France et agissent localement pour apporter soutien aux malades atteints d'un cancer et leur famille et informations grand public.

Etincelle

www.etincelle.asso.fr

L'association Etincelle a pour objectif de soutenir les femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle propose des lieux d'écoute, d'échange et des soins spécifiques pour redonner de la confiance et restaurer l'image des patientes.

Europa Donna

www.europadonna.fr

Association de patientes qui informe, rassemble et soutient les femmes dans la lutte contre le cancer du sein.

Les Blouses roses

www.lesblousesroses.asso.fr

Cette association a pour mission de distraire les malades de tout âge par des activités ludiques, créatives ou artistiques. Les Blouses Roses interviennent au sein des établissements de santé.

Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC)

www.ligue-cancer.net

Reconnue d'utilité publique, la Ligue accompagne les malades et leurs proches, participe au financement de la recherche contre le cancer et assure des actions de prévention, information et dépistage.

La Ligue a mis en place un service téléphonique (soutien, écoute, aide, conseils) ouvert du lundi au vendredi de 9h à 19h : 0810 111 101.

La recherche de R&D UNICANCER est financée par la Ligue, dans le cadre d'un partenariat, reposant sur des valeurs et une éthique commune.

Mon réseau cancer du sein

www.monreseau-cancerdusein.com

Ce réseau social a pour vocation de soutenir et accompagner les femmes concernées par un cancer du sein ainsi que leurs proches, quel que soit le lieu d'habitation ou de soins et au plus près des préoccupations de la vie quotidienne. Il offre des adresses utiles et de ressources de proximité, des informations validées par un comité d'experts ainsi que des échanges d'expériences.

Retour à domicile

www.retouradomicile.fr

Site web créé par le Comité de Paris de La ligue contre le cancer, avec le soutien de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France.

Il est conçu pour les malades, leurs proches et les professionnels de santé de la région parisienne pour répondre aux questions pratiques lors du retour à domicile après un cancer.

SIEL Bleu (Sport, Initiative Et Loisirs)

www.sielbleu.org L'association

Siel Bleu propose des activités physiques adaptées (APA) pour aider tout un chacun à garder mobilité et indépendance. Formés spécifiquement, ses intervenants professionnels accompagnent les bénéficiaires en favorisant l'autonomie, le bien-être et la convivialité.

Les Seintinelles

www.seintinelles.com

Plateforme de recherche collaborative mettant en relation les chercheurs et les citoyens afin d'accélérer la recherche sur le cancer.



Tribu cancer

www.tribucancer.org

Association du soutien à distance : grâce à Internet, tout un réseau de professionnels, de bénévoles et d'anciens malades se réunit, telle une Tribu, autour de chaque patient. Un ensemble de liens se tisse à distance pour vous apporter une écoute et un soutien.

Vital Options® International TeleSupport® Cancer Network

www.vitaloptions.org/fr

Cette organisation à but non lucratif a pour mission de faciliter un dialogue mondial sur le cancer. L'émission de radio «The Group Room» permet aux patients de s'exprimer, de s'entraider, d'échanger des informations et de parler d'une même voix de leur expérience du cancer. La branche française « Choix Vital » : parole et cancer, propose des groupes de parole à Paris et en région parisienne, libres d'accès et gratuits.

Vivre avec

www.vivreavec.org

Née au Centre Léon Bérard (Centre de lutte contre le cancer de Lyon), cette association se donne pour objectif l'amélioration de la qualité de vie, physique, affective et morale des malades. Elle les aide également à retrouver tous leurs droits de citoyens, notamment concernant l'accès des patients en rémission ou guéris aux prêts bancaires et à l'assurance.

Vivre comme avant

www.vivrecommeavant.fr

Mouvement de soutien et d'aide aux femmes atteintes d'un cancer du sein par des femmes ayant elles-mêmes traversé la maladie.





MON CARNET DE SUIVI

Le carnet de suivi vous sert de référence face à tous les soignants que vous allez rencontrer à l'hôpital ou à domicile.

Plus il sera complet, plus il sera un outil efficace et pertinent pour le suivi de vos soins.

QUELQUES CONSEILS PEUVENT VOUS AIDER À OPTIMISER LA QUALITÉ DE VOS ÉCHANGES AVEC LES SOIGNANTS

- W** Tenez un carnet de bord sur lequel vous pouvez noter quotidiennement vos symptômes et pensez à en faire la synthèse sur le carnet de suivi (pages à suivre) avant la consultation.
- W** Pensez à écrire les questions que vous avez à poser concernant :
 - votre traitement et les effets secondaires,
 - votre maladie, son stade et son évolution.Vous n'êtes pas obligé de poser les questions dont vous appréhendez la réponse et que vous n'avez pas envie de poser.



Date : / /

Comment je me suis senti(e) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quels traitements ou tout autre médicament ai-je pris ?
(allopathie, homéopathie...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions que j'ai à poser :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Date : / /

Comment je me suis senti(e) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quels traitements ou tout autre médicament ai-je pris ?
(allopathie, homéopathie...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions que j'ai à poser :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Date : / /

Comment je me suis senti(e) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quels traitements ou tout autre médicament ai-je pris ?
(allopathie, homéopathie...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions que j'ai à poser :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Date : / /

Comment je me suis senti(e) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quels traitements ou tout autre médicament ai-je pris ? (allopathie, homéopathie...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions que j'ai à poser :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Date : / /

Comment je me suis senti(e) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quels traitements ou tout autre médicament ai-je pris ?
(allopathie, homéopathie...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions que j'ai à poser :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Date : / /

Comment je me suis senti(e) ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quels traitements ou tout autre médicament ai-je pris ?
(allopathie, homéopathie...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions que j'ai à poser :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ce livret a été rédigé grâce à la collaboration
du Dr Carole BOULEUC,
Médecin oncologue/soins de support, UMASC, Institut Curie à Paris
et du Dr Lionel UWER,
Médecin oncologue, Institut de Cancérologie de Lorraine à Nancy

LillyFrance

24 boulevard Vital Bouhot

92521 Neuilly-sur-Seine - Tél : 01 55 49 3434

Société par Actions Simplifiée au capital de 375 713 701d

R.C.S. 609 849 153 RCS Nanterre

