COLLECTION
COMPRENDRE ET AGIR

Les soins de support en cancérologie

Fondation pour la recherche sur le cancer

Information pour les lecteurs

Ce document a pour objectif de répondre à certaines questions que vous vous posez sur les soins de support, sans remplacer pour autant les temps individuels et personnalisés que vous avez eus ou aurez avec le(s) médecin(s) et le personnel médical. Les paragraphes peuvent être lus indépendamment les uns des autres en fonction des préoccupations et des questions du moment. Ces informations vous aideront à mieux comprendre ce qui vous arrive et peuvent permettre de susciter de nouveaux échanges avec l'équipe médicale.

***La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer** édite des publications d'information médicale et scientifique, accessibles à tous. La collection «Comprendre et agir» s'adresse en priorité aux personnes concernées par la maladie et à tous les acteurs de la lutte contre le cancer.*

Ce document participe à la protection de l'environnement. Il est imprimé avec des encres à base d'huiles végétales et sur papier issu de forêts gérées durablement.

ÉDITION : SEPTEMBRE 2024 - IMPRESSION : SEPTEMBRE 2024 - CENTR'IMPRIM

Création de la maquette intérieure NOISE FR - Exécution Fondation ARC - Couverture Léa Avril

Illustrations Ève Barlier - Relecture Nathalie Coët

PEFC 10-31-1543

papiers Avec Ecofolio tous les papiers se recyclent.

La Fondation ARC pour la **recherche** sur le **cancer**

Notre conviction : seule la recherche vaincra le cancer.
Notre ambition : libérer l'extraordinaire potentiel de la recherche française en cancérologie.
Notre objectif : parvenir un jour à guérir le cancer, tous les cancers !

Dans un monde où le cancer reste une des premières causes de mortalité, nous avons la conviction que **seuls les progrès de la recherche permettront de guérir les cancers !** C'est pourquoi nous avons mis la recherche au cœur de notre mission, une recherche sur le cancer et pour les individus, une recherche dynamique et positive, accessible au plus grand nombre.

Notre mission au quotidien est de dessiner les orientations stratégiques de la recherche en cancérologie, de soutenir les initiatives les plus innovantes d'aujourd'hui pour demain, d'accélérer les projets les plus prometteurs, de détecter, fédérer et valoriser les meilleurs talents, et de partager avec toutes et tous les connaissances qui permettent d'être mieux armé face à la maladie.

C'est grâce aux découvertes des scientifiques, portés par un **élan de solidarité** des donateurs aux chercheurs, pour les patients et les patientes, qu'aujourd'hui nous contribuons à guérir 60 % des cancers. En 2025, nous avons la volonté de porter ce chiffre à 2 cancers sur 3. Demain, nous espérons que nous finirons par remporter la victoire : **parvenir à guérir un jour le cancer, tous les cancers.**

Les soins de support en cancérologie

REMERCIEMENTS

Cette brochure a été réalisée avec le concours du Professeur Ivan Krakowski, oncologue médical, médecin de la douleur, ancien président de l'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)

Afin de ne pas alourdir le texte de ce guide, nous avons employé le masculin comme genre neutre, pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

Les mots soulignés en pointillé sont définis dans le lexique.

Qu'est-ce qu'un cancer ? **2**

Que sont les soins de support en cancérologie ? **7**

Les soins de support en pratique **12**

La prise en charge de la douleur **17**

La prise en charge diététique **25**

La prise en charge psychologique **32**

La prise en charge sociale, familiale et professionnelle **38**

L'activité physique adaptée **42**

Les conseils d'hygiène de vie **50**

Le soutien aux proches et aux aidants **52**

La préservation de la fertilité **56**

La prise en soin des troubles de la sexualité **60**

La gestion de la fatigue et des effets indésirables des traitements **64**

Les pratiques non conventionnelles ... **71**

Les soins de support de « l'après-cancer » **77**

Les contacts **78**

Qu'est-ce **qu'un cancer ?**

Première cause de mortalité en France, les cancers se développent à partir de cellules anormales qui se multiplient de manière incontrôlée au détriment de l'organisme. La mutation de certains gènes est à l'origine de leur apparition.

Chaque individu est constitué d'environ 50 000 milliards de cellules organisées en sous-ensembles structurés pour assurer une fonction, appelés tissus (tissus conjonctif, épithélial, nerveux, musculaire, adipeux, etc.) qui forment eux-mêmes des organes (cœur, cerveau, poumon, peau, etc.).

Au sein de chaque organe, des milliards de cellules assument donc des fonctions très diverses, propres au tissu auquel elles appartiennent (production d'enzymes digestives, contraction musculaire, conduction de messages nerveux, etc.). D'autres se multiplient (par division cellulaire), et certaines meurent, de façon programmée. Cette répartition des tâches et ce renouvellement constant – mais maîtrisé – permettent d'assurer le bon fonctionnement de l'organisme.

Dans un tissu donné, les cellules se divisent, meurent, ou assurent leur fonction sans se diviser, parce qu'elles captent des signaux et expriment certains gènes qui les poussent dans une direction plus que dans une autre. Ce « choix » repose sur la position – l'équilibre – de nombreux curseurs. On sait aujourd'hui que cette position est régulée par des milliers de paramètres, dont certains ont un poids plus important que d'autres.

Une orchestration précise qui se dérègle

Pour que la régulation très fine du processus de division cellulaire soit assurée, les cellules comptent sur la bonne fonctionnalité des protéines qu'elles produisent et qui sont les opératrices de ces processus.

En amont, c'est donc l'intégrité des gènes, qui sont les plans de fabrication des protéines, qui est cruciale. Or, sous l'effet du temps, d'agressions extérieures (alcool, tabac, soleil, virus, radiations, etc.), ou encore du fait de prédispositions génétiques, des altérations peuvent survenir sur l'ADN, molécule qui porte l'ensemble du patrimoine génétique. Heureusement, les cellules possèdent des systèmes de réparation qui permettent de repérer et de corriger ces anomalies.

La prédisposition génétique au cancer

Parfois, une mutation affectant un gène impliqué dans le développement des tumeurs est présente dans toutes les cellules d'une personne, dès sa naissance. Dans cette situation, une étape du processus tumoral étant franchie d'entrée, le risque de cancer de cette personne est plus élevé que celui de la population générale. On parle alors de « prédisposition génétique » au cancer. Dans le cancer du sein, elle représente par exemple environ 5 % des cas.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA BROCHURE « CANCER ET HÉRÉDITÉ »

En temps normal, lorsque les mutations sont trop importantes ou nombreuses pour être réparées, la cellule s'autodétruit, par apoptose (un mécanisme de mort cellulaire programmée). Mais parfois, ces systèmes de sécurité fonctionnent mal ou ne fonctionnent plus : la cellule continue alors à se multiplier malgré la présence de mutations non réparées.

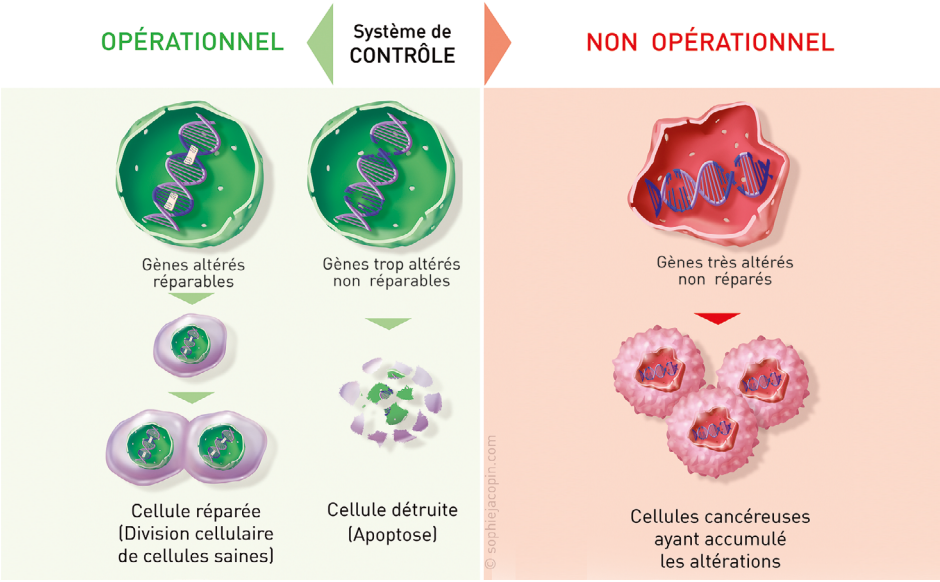
Si ces dernières touchent des gènes impliqués dans la régulation de la prolifération cellulaire ou de l'apoptose, la cellule peut rapidement devenir

incontrôlable. Elle se multiplie et conduit à la formation d'une tumeur, maligne ou bénigne.

Toutefois, en règle générale, une cellule ne devient pas cancéreuse lorsqu'elle n'a acquis qu'une ou deux anomalies génétiques. C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui lui confère les propriétés d'une cellule cancéreuse. Cela explique en partie pourquoi la fréquence des cancers augmente avec l'âge et avec la durée ou l'intensité d'exposition à des agents mutagènes.

Quelle est la différence entre une tumeur bénigne et une tumeur maligne ?

Qu'elles soient bénignes ou malignes (c'est-à-dire cancéreuses), les tumeurs sont formées de cellules qui se multiplient de façon très soutenue. La grande différence est le potentiel métastatique. Les cellules de tumeurs bénignes n'ont pas la capacité d'envahir d'autres organes. À l'inverse, les cellules cancéreuses ont la capacité d'influencer les cellules de leur environnement, par exemple en stimulant la production de vaisseaux sanguins, en modifiant la structure du tissu dans lequel elles se développent ou en détournant les mécanismes de défenses immunitaires, par exemple. Les cellules cancéreuses peuvent donc donner des métastases.
Les tumeurs bénignes sont donc généralement moins dangereuses. Toutefois, lorsqu'elles compriment un organe, certaines tumeurs bénignes doivent être traitées. D'autres peuvent évoluer en cancer : polypes intestinaux, condylome du col utérin, etc. Ces tumeurs bénignes sont dites précancéreuses. Elles doivent être retirées avant que les cellules ne deviennent malignes.



Les caractéristiques d'une cellule cancéreuse

Les cellules susceptibles de conduire à la formation d'un cancer présentent plusieurs particularités :

- **elles se multiplient activement**, sont insensibles aux signaux qui devraient entraîner leur mort ou leur quiescence ;
- **elles n'assurent pas les fonctions** des cellules normales dont elles dérivent : une cellule de cancer du sein ne va pas assurer les fonctions d'une cellule mammaire normale ;
- **elles s'accumulent** pour former une tumeur ;
- **elles sont capables de détourner les ressources locales :** les tumeurs développent souvent un réseau de vaisseaux sanguins qui leur permet d'être directement alimentées en oxygène, énergie et facteurs de croissance. Ce processus est nommé néo-angiogenèse ;
- **elles sont capables d'empêcher les défenses immunitaires** de l'organisme de les attaquer.

QU'EST-CE **QU'UN CANCER ?**

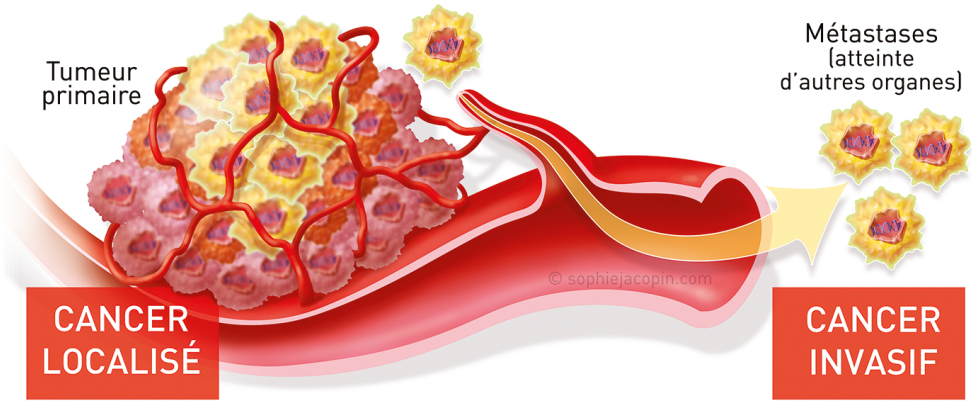
L'évolution d'un cancer au sein de l'organisme

Au fur et à mesure du temps, les cellules cancéreuses continuent à accumuler des anomalies. Elles acquièrent ainsi de nouvelles propriétés, dont certaines leur permettent de faire s'étendre la tumeur, localement puis plus largement. Les tumeurs finissent par envahir tous les tissus de l'organe dans lequel elles sont nées, puis par atteindre les tissus voisins : à ce stade, le cancer est dit « invasif ».

Par ailleurs, certaines cellules cancéreuses peuvent devenir mobiles, se détacher de la tumeur et migrer, notamment à travers les systèmes sanguin ou lymphatique, pour former une tumeur secondaire ailleurs dans l'organisme. On parle de métastase.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « COMBATTRE LES MÉTASTASES »

Les décès par cancer sont surtout dus aux dommages causés par les métastases. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer précocement la maladie, avant sa dissémination dans l'organisme.



Que sont les **soins de support en cancérologie ?**

La prise en charge du cancer ne s'arrête pas au seul traitement de la maladie cancéreuse. Soulagement des douleurs, alimentation adaptée, soutien psychologique, aide sociale… : tous ces aspects sont pris en compte dans les soins oncologiques de support. Grâce à leur approche globale et personnalisée, ces soins et soutiens visent à préserver la qualité de vie des patients et de leurs proches à toutes les phases de la maladie, mais aussi à améliorer indirectement le contrôle du cancer.

Les soins de support : définition

Les soins oncologiques de support (SOS), ou plus simplement « soins de support », se définissent par « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques [du cancer]* ». Ce sont des interventions qui visent à diminuer les conséquences de la maladie et des traitements sur le patient. Ils permettent à celui-ci de mieux traverser l'épreuve de la maladie d'un point de vue physique, mais aussi psychologique et social. Les soins de support sont proposés parallèlement aux traitements spécifiques du cancer : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie, etc. Il peut par exemple s'agir d'un traitement contre la douleur, les nausées, les atteintes

de l'image corporelle, l'altération de la santé sexuelle ou de la fertilité, d'un soutien psychologique ou encore d'une aide pour les démarches administratives. Par ces actions, les soins de support allègent le fardeau de la maladie. Ils permettent également une administration optimale des traitements spécifiques et ainsi, indirectement, un meilleur contrôle du cancer et/ou son éradication. Ni superflus ni optionnels, les soins de support font aujourd'hui partie intégrante du parcours de soins des personnes prises en charge pour un cancer.

POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES DU CANCER, CONSULTEZ LES FICHES DE NOTRE COLLECTION « COMPRENDRE ET AGIR »

Un peu d'histoire pour mieux comprendre

C'est en Angleterre que sont apparus les soins palliatifs « modernes » dans les années 1960, avec en priorité la lutte contre la douleur. Celle-ci s'est intensifiée au cours de la décennie suivante, notamment après la découverte des récepteurs aux endomorphines. Avec les progrès des traitements spécifiques contre le cancer et, par conséquent, l'augmentation de la survie ainsi que des taux de guérison de la maladie, cette lutte contre les symptômes s'est révélée indispensable à toutes les phases de la maladie, et plus seulement en situation de maladie avancée ou de phase terminale. Ainsi le concept de soins oncologiques de support (*supportive care* en anglais) est apparu dans les années 1980 en Europe et aux États-Unis.

L'accroissement des rémissions prolongées et des guérisons, s'accompagnant assez souvent des séquelles plus ou moins significatives, a permis aux patients d'exprimer de plus en plus leurs besoins, puis d'être entendus, d'autant qu'ils participaient à un pronostic plus favorable des cancers. Il est devenu évident que les soins de support apportaient des bénéfices à tous points de vue, médicaux et humains.

Au tout début des années 1990, la Fédération des centres de lutte contre le cancer (Unicancer), avec d'autres, a proposé une organisation dans les centres (départements interdisciplinaires pour les soins oncologiques de support - DISSPO ou équivalents) et un cadre pour les soins de support en France. Ces propositions ont été reprises dans le premier « Plan cancer »

En 2016, **l'INCa a défini une liste** appelée « panier » de soins de support.

en 2003. Il en résultera la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, qui intégrera la nécessité de développer les SOS dans tous les établissements autorisés à prendre en charge des personnes atteintes de cancer et en ville. Selon cette circulaire, les soins de support doivent viser à améliorer la qualité de vie des malades en tenant compte de la diversité de leurs besoins et de ceux de leur entourage, et ce quel que soit le lieu de soins. Ils ont notamment pour objectifs de soulager la douleur, la fatigue, les troubles digestifs, les troubles nutritionnels, les difficultés sociales et la souffrance psychique liés au cancer et à ses traitements. En 2008 a été créée l'Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS), société savante « plateforme » réunissant tous les professionnels intéressés et informant le grand public sur les soins de support. Elle publie régulièrement des référentiels pour guider et harmoniser les pratiques des professionnels de santé.

Le « panier » des soins oncologiques de support

En 2016, l'Institut national du cancer (INCa) a défini une liste appelée « panier » de soins de support devant être pris en charge en totalité ou en partie par l'Assurance maladie. Pour cela, il s'est basé sur des niveaux de preuve scientifiques suffisants. Approuvée par le ministère de la Santé, cette liste comprend, outre les soins palliatifs :

- quatre soins de support « socles » indispensables et à garantir à tous les patients :
  - la prise en charge de la douleur,
  - la prise en charge diététique,
  - la prise en charge psychologique,
  - la prise en charge sociale, familiale et professionnelle ;

- cinq soins de support complémentaires ayant un impact notable sur la qualité de vie des patients :
  - activité physique (ou activité physique adaptée),
  - soutien psychologique des proches et aidants,
  - préservation de la fertilité,
  - prise en charge des troubles de la sexualité,
  - les conseils d'hygiène de vie (tabac, alcool) ;
- deux techniques particulières d'analgésie : l'hypnoanalgésie et l'analgésie intrathécale.

Il est prévu que ce « panier » s'étoffe progressivement.

Soins de support et soins palliatifs aujourd'hui

Classiquement, les soins palliatifs se réfèrent à des soins prodigués lors des phases avancées de la maladie, quand les traitements du cancer ne fonctionnent plus ou que les résultats attendus seront incomplets ou temporaires. Ils sont l'un des « piliers » des soins oncologiques de support.

POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA BROCHURE « LES SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE »

Quelques chiffres

Même s'ils restent encore trop souvent mal connus des malades, les soins de support sont de plus en plus plébiscités :

76 % des Français jugent les soins oncologiques de support aussi importants que les traitements médicaux contre le cancer.

L'élargissement des soins de support

Aujourd'hui, la notion de soins de support tend à s'élargir. En effet, en dehors des soins de support indispensables du « panier », les établissements prenant en charge des personnes atteintes de cancer proposent parfois des interventions supplémentaires orientées vers le bien-être. Parmi celles-ci, on compte la socio-esthétique et des pratiques non conventionnelles comme l'acupuncture, la réflexologie, la méditation ou l'art-thérapie. De plus, l'hospitalisation à domicile et les thérapies orales du cancer prenant de l'essor, les soins de support doivent être prodigués en dehors de l'hôpital et en lien avec celui-ci ; il est donc primordial de mettre au cœur des SOS la coordination et les échanges ville-établissement.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « SOIGNER UN CANCER À DOMICILE »

Les établissements peuvent également orienter les patients vers des structures associatives ou privées proposant ces soins de support. On peut considérer que le cancer devient, de plus en plus souvent, une maladie chronique quand il ne guérit pas totalement ou engendre des séquelles : les soins de support concernent alors également « l'après-cancer » (voir page 77).

Les soins de support **en pratique**

Pour qui, à quel moment, où, par qui… ? En bref, voici les réponses aux principales questions pratiques que l'on peut se poser sur les soins de support.

Qui peut bénéficier des soins de support ?

Les soins de support sont principalement destinés au patient, mais certains, comme la prise en charge psychologique ou la prise en charge sociale, familiale et professionnelle, sont aussi accessibles aux proches (conjoint, enfants, etc.) et aux aidants (toute personne proche qui s'occupe du malade).

Quand les soins de support sont-ils proposés dans le parcours de soins ?

Dès la consultation d'annonce du cancer, l'équipe médicale de l'établissement de santé évalue avec le malade ses besoins en soins de support. Ces besoins sont consignés dans le programme personnalisé de soins (PPS) du patient ; ils seront ensuite réévalués tout au long du parcours de soins pour être ajustés à l'évolution des besoins du patient. Le patient, mais aussi ses proches, peuvent également exprimer à tout moment un problème ou un besoin particulier à l'équipe de soins, pendant et après la prise en charge hospitalière.

Qui se charge des soins de support ?

Les soins de support sont associés à une organisation pluridisciplinaire : une équipe de professionnels exerçant dans des domaines très différents est impliquée dans ces soins de façon coordonnée. Selon les besoins du patient et de son entourage, peuvent intervenir :

- des professionnels de l'équipe soignante prenant habituellement en charge le malade (oncologue, infirmier, etc.) ;
- des professionnels spécialisés dans les soins de support (psychologues, assistants sociaux, diététiciens, etc.) exerçant au sein d'un service ou d'un département dédié spécifiquement à ces soins ;
- des professionnels et équipes « mobiles » spécialisés venant en soutien de l'équipe médicale sur des problématiques particulières (douleurs rebelles, psychiatrie, gériatrie, plaies complexes, soins palliatifs, etc.).

L'infirmier, présent auprès du médecin dès le début de la prise en charge, est souvent le premier interlocuteur du patient pour les soins de support ; il s'occupe du relais vers les professionnels concernés et de la coordination des soins. Le médecin traitant peut aussi recueillir ou identifier des besoins en soins de support et faire le lien entre le patient et l'équipe hospitalière ou d'autres professionnels et structures.

Où peut-on bénéficier des soins de support ?

La plupart des soins de support sont dispensés au sein de l'établissement hospitalier. Selon le soin de support et la situation du patient, ils peuvent être prodigués au chevet du malade, mais aussi dans des consultations et salles dédiées, en hôpital de jour, à domicile, etc. Certains sont organisés à l'extérieur de l'établissement, dans des structures associatives ou privées partenaires.

Comment se renseigner sur l'offre de soins de support ?

Le patient et ses proches peuvent demander à tout membre de l'équipe soignante ou à l'administration de l'établissement de santé la liste des soins de support proposés et ses modalités d'accès. Variable selon les structures, l'offre en soins de support est souvent décrite dans le livret d'accueil de l'établissement et/ou sur son site Internet. Ouverts aux personnes malades et à leurs proches, les Espaces de rencontres et d'information (ERI) et les « Espaces Ligue », disponibles dans certains établissements ou en ville, leur permettent aussi de s'informer et d'être orientés selon leurs besoins. Ces lieux peuvent d'ailleurs proposer sur site certains soins de support et de bien-être.

Quels soins de support pour quel problème ?

Les soins de support servent à trouver des solutions adaptées pour soutenir et aider le malade et sa famille dans ses diverses difficultés liées à la maladie et à ses traitements. Chaque problème ou symptôme bénéficie le plus souvent d'un soin classiquement associé, mais d'autres soins de support peuvent être proposés pour contribuer à le résoudre.

Il est à noter que la socio-esthétique n'est pas encore intégrée au « panier » de soins de support, mais elle est souvent proposée par les établissements de santé prenant en charge des personnes atteintes de cancer.

Pour soulager de nombreux problèmes, des pratiques non conventionnelles peuvent également être employées : acupuncture contre les nausées, art-thérapie contre l'anxiété, ostéopathie contre les douleurs…

SYMPTÔMES OU PROBLÉMATIQUE	SOINS DE SUPPORT	AUTRES SOINS COMPLÉMENTAIRES
Douleur physique	Prise en charge de la douleur (page 17) Hypnoanalgésie (page 23) Analgésie intrathécale (page 23)	Prise en charge psychologique (page 32)
Problèmes d'appétit, amaigrissement	Prise en charge diététique et nutritionnelle (page 25)	Activité physique adaptée (page 42)
Souffrance psychologique : anxiété, désarroi, craintes, déprime…	Prise en charge psychologique (page 32)	Prise en charge de la douleur (page 17) Activité physique adaptée (page 42) Prise en charge diététique et nutritionnelle (page 25) Prise en charge sociale, familiale et professionnelle (page 38)
Difficultés administratives, financières, familiales, sociales, professionnelles, quotidiennes…	Prise en charge sociale, familiale et professionnelle (page 38)	
Difficultés des proches ou des aidants : souffrance psychologique, épuisement…	Soutien psychologique aux proches et aux aidants (page 52)	Prise en charge sociale, familiale et professionnelle (page 38)

Projet parental, problèmes de fertilité	Préservation de la fertilité (page 56)	Prise en charge psychologique (page 32)
Problèmes sexuels et intimes	Prise en soin des troubles de la sexualité (page 60)	Prise en charge psychologique (page 32)
Dépendance au tabac, à l'alcool	Conseils d'hygiène de vie (page 50)	Prise en charge psychologique (page 32)
Fatigue	Gestion des effets secondaires des traitements (page 64)	Activité physique adaptée (page 42) Prise en charge diététique et nutritionnelle (page 25) Prise en charge sociale, familiale et professionnelle (page 38) Conseils d'hygiène de vie (page 50)
Troubles digestifs : nausées, diarrhées…	Gestion des effets secondaires des traitements (page 64)	Prise en charge diététique et nutritionnelle (page 25)
Œdèmes, ulcérations, plaies	Gestion des effets secondaires des traitements (page 64)	
Perte de cheveux, problèmes de peau ou d'ongles	Socio-esthétique (page 69)	Gestion des effets secondaires des traitements (page 64)

La prise en charge **de la douleur**

La douleur liée au cancer n'est pas une fatalité : la soulager est une des priorités fondamentales pour les équipes soignantes et un droit pour tout malade atteint de cancer. Aujourd'hui, différentes solutions efficaces permettent de prévenir ou de limiter la majorité des douleurs de toutes natures.

La douleur : de quoi parle-t-on ?

La douleur est « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes* ». Cela signifie que la douleur est à la fois physique et psychique, que chacun perçoit la douleur différemment et qu'elle est ce que la personne en dit : elle n'a pas besoin d'être « prouvée ». Il existe plusieurs types de douleurs classées en fonction de leur durée et de leur mécanisme.

La **douleur aigüe** dure depuis moins de 3 mois. Elle est vive, de cause identifiée (une piqûre, une incision, etc.) et passe généralement en quelques heures ou semaines. La **douleur chronique** dure depuis plus de 3 mois et peut être due aux séquelles de la cause initiale : elle est usante moralement et physiquement.

La **douleur nociceptive** résulte d'une lésion au niveau des tissus de l'organisme. Tant que sa cause (traumatisme, inflammation, etc.) persiste, la douleur subsiste, mais elle évolue vers la guérison quand la cause disparaît ou est traitée.

La douleur **neuropathique** est secondaire aux lésions nerveuses séquellaires et se traduit par des douleurs particulières : élancements, picotements, décharges électriques, sensations de brûlure ou de froid, etc. Elle apparaît dans les suites de la douleur initiale et, en général, avec un certain décalage, parfois des mois ou même des années après la lésion. Elle devient souvent chronique. Parmi les douleurs de type neuropathique figurent les « douleurs d'organe fantôme » qui sont ressenties au niveau de l'organe, le plus souvent un membre amputé.

70 % des douleurs du cancer sont des douleurs nociceptives, les autres sont neuropathiques, seules ou associées à une douleur nociceptive persistante.

D'où vient la douleur du cancer ?

La douleur du cancer est le plus souvent liée à la maladie elle-même, principalement par le développement de la tumeur primitive ou par des métastases. Elle peut être aussi liée aux examens ou aux traitements de la maladie, sachant que des mesures préventives doivent être prises pour les atténuer ou mieux les contrôler :

- chirurgie : douleurs dues à l'incision de la peau, à l'immobilisation, etc. ;
- radiothérapie : douleurs dues à l'inflammation dans la zone irradiée ;
- médicaments : effets indésirables divers comme l'inflammation des muqueuses ou des tissus cutanés, douleurs musculaires associées à une hormonothérapie, etc. ;
- soins : douleurs associées aux injections, pansements, etc.

Pourquoi la prise en charge de la douleur est-elle importante ?

Plus de la moitié des patients pris en charge pour un cancer éprouvent des douleurs à un moment donné. Toutes ces douleurs doivent être prévenues ou traitées au plus tôt et le plus efficacement possible pour améliorer le confort du patient et éviter qu'elles ne deviennent chroniques. En effet, des douleurs durables ou répétées peuvent affecter le moral du patient, menacer son adhésion aux traitements contre le cancer et entraîner ainsi une perte de chance dans la guérison. La prise en charge de la douleur permet donc au patient de conserver une meilleure qualité de vie et plus de forces pour se battre contre la maladie.

Comment la douleur est-elle mesurée ?

Pour une bonne prise en charge de la douleur, le dialogue entre le patient et l'équipe soignante est crucial : le patient doit informer l'équipe soignante qu'il a mal et celle-ci doit régulièrement demander au patient s'il a des douleurs. Afin de mieux la comprendre et la mesurer, l'équipe soignante dispose d'outils permettant au patient de décrire la douleur : réglettes graduées, échelles de 0 à 10 d'intensité de la douleur, questionnaires sur le type et le retentissement de la douleur sur le moral et le quotidien, etc. Certains outils sont adaptés aux personnes ne pouvant communiquer et aux enfants ; pour ces patients, les observations des proches sont aussi utiles. Des examens cliniques réguliers et d'imagerie (scanner, IRM, etc.) peuvent enfin permettre de localiser l'origine de la douleur afin de mieux traiter sa cause.

Comment la douleur est-elle traitée ?

En cancérologie, le traitement de la douleur du patient doit être personnalisé et basé sur l'évaluation régulière de la douleur et de ses traitements.

Pour l'équipe soignante, un traitement antalgique a un effet satisfaisant s'il permet au patient de considérer sa douleur comme supportable, ne

perturbant pas le sommeil et ayant peu d'impact sur les activités quotidiennes. Le traitement sera adapté en conséquence et pourra conduire à changer de thérapie ou à y associer d'autres thérapies. Certaines douleurs connues, notamment associées aux soins ou à la chirurgie, doivent faire l'objet de traitements préventifs. Si la douleur résiste aux traitements habituels, une consultation doit être envisagée avec un algologue (médecin spécialiste de la douleur).

LES MÉDICAMENTS

Les **antalgiques** (dits « antidouleurs ») sont prescrits en fonction du type et de l'intensité de la douleur, mais aussi de l'état de santé du patient. Ils sont classés en 3 paliers selon leurs puissances et peuvent être associés si besoin :

- les antalgiques de palier 1, en cas de douleurs légères à modérées : paracétamol, ibuprofène ;
- les antalgiques de palier 2 en cas de douleurs modérées, on les appelle « opioïdes faibles » : codéine, tramadol ;
- les antalgiques de palier 3 en cas de douleurs modérées à fortes (« opioïdes forts ») : morphine, oxycodone, fentanyl, hydromorphone.

Les effets indésirables des opioïdes

Les opioïdes sont très efficaces mais comme tous les médicaments, ils peuvent entraîner des effets indésirables qui doivent être prévenus et traités. Ces effets indésirables sont le plus souvent limités : nausées, constipation, somnolence en début de traitement et, plus rarement, confusion mentale, rétention urinaire ou dépendance. Un dépistage systématique, surtout en début de traitement, est nécessaire. S'ils sont trop importants, le médecin peut modifier la dose ou la molécule d'opioïde.

Les antidépresseurs (clomipramine, imipramine, amitriptyline) et les antiépileptiques (gabapentine) sont prescrits contre les douleurs neuropathiques.

Les anesthésiques locaux peuvent être utilisés pour :

- prévenir les douleurs associées aux soins (xylocaïne, lidocaïne…), combinés ou non à des antalgiques classiques ;
- traiter une douleur neuropathique (patch de capsaïcine).

Les mélanges de gaz à inhaler (oxygène–protoxyde d'azote) sont destinés à prévenir les douleurs associées aux soins. Ils peuvent être combinés à des antalgiques classiques.

D'autres médicaments actifs contre la douleur du cancer peuvent être prescrits selon les cas. Par exemple, des corticoïdes vont diminuer des douleurs cancéreuses d'origine inflammatoire, comme celles dues à des mucites (voir page 67) ; des biphosphonates soulageront les douleurs osseuses ; des antispasmodiques vont lutter contre les douleurs spasmodiques ; etc.

LES TRAITEMENTS CONTRE LE CANCER

En agissant sur la tumeur, les traitements médicaux du cancer, la radiothérapie ou la chirurgie réduisent les douleurs qui y sont liées. Parfois, un de ces traitements va essentiellement servir à diminuer la douleur et peut s'assimiler à un traitement de support antalgique. Par exemple, on peut retirer une métastase qui comprime un nerf par chirurgie, diminuer la douleur du cancer du pancréas par de la radiothérapie, etc.

LES AUTRES SOLUTIONS NON MÉDICAMENTEUSES

Un soutien psychologique et/ou des techniques non médicamenteuses comme la kinésithérapie, la relaxation, l'hypnose, l'ostéopathie ou l'acupuncture (voir page 71) peuvent être associés aux traitements antalgiques classiques. Ils peuvent permettre au patient de mieux gérer ses douleurs, souvent de réduire les doses de médicaments en accord avec le médecin, mais aussi de soulager le stress associé à la douleur.

LA PRISE EN CHARGE **DE LA DOULEUR**



Deux techniques antalgiques particulières : l'analgésie intrathécale et l'hypnoanalgésie

L'**analgésie** intrathécale est une méthode pouvant être utilisée lorsque les antidouleurs classiques par voie orale ou intraveineuse ne sont pas ou plus adaptés. Elle consiste en l'implantation, sous anesthésie générale, d'une pompe au niveau de l'abdomen contenant un mélange d'antalgiques comportant un opioïde. Ce mélange sera délivré de façon programmée via un cathéter dans le liquide céphalo-rachidien autour de la moelle épinière. En agissant directement au niveau des voies nerveuses centrales de la douleur, l'analgésie intrathécale permet d'utiliser des doses d'opioïdes beaucoup plus faibles, ce qui limite les effets indésirables. Cette méthode n'est disponible que dans certains centres experts ayant développé des soins de support techniquement avancés ainsi que des procédures de mise en place et de suivi spécifiques à cette méthode. Une augmentation du nombre de ces centres est prévue au niveau national.

L'**hypnoanalgésie** se définit par le recours à l'hypnose pour soulager la douleur. L'hypnose est un état modifié de la conscience entre l'éveil et le sommeil, permettant à un professionnel de santé formé de détourner son patient des perceptions douloureuses par la suggestion verbale. Elle peut être utilisée dans certains soins invasifs (pose de chambre implantable, biopsie, etc.) ou encore lors d'interventions chirurgicales diverses. Le plus souvent, elle est utilisée en association avec une anesthésie ou des médicaments antalgiques et anxiolytiques (on parle alors d'hypnosédation). Elle permet parfois d'éviter l'anesthésie générale et souvent de diminuer les doses de médicaments.

Conseils

- Chaque fois que vous avez mal, dites-le à l'équipe soignante. N'ayez pas peur de déranger, lasser, paraître douillet... La douleur peut et doit être soulagée : il est inutile de l'endurer.
- Ne laissez pas une douleur s'installer, car elle affecte le moral, la qualité de vie, et menace l'efficacité des traitements contre le cancer.
- Si vous craignez les effets indésirables des opioïdes, comme la dépendance ou la somnolence, parlez-en avec l'équipe soignante.
- Ne prenez pas vos antalgiques seulement quand la douleur est forte en pensant qu'ils ne vont plus agir avec le temps : suivez votre traitement tel qu'il vous a été prescrit, même si vous n'avez pas très mal, car une douleur plus forte est plus difficile à soulager.
- Si le traitement proposé pour soulager vos douleurs n'est pas complètement efficace ou si vous ressentez des effets indésirables, n'hésitez pas à le mentionner : des solutions seront recherchées.
- Si des antidépresseurs ou antiépileptiques vous ont été prescrits pour une douleur neuropathique, sachez que l'effet antalgique peut mettre plusieurs semaines à se faire sentir.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ NOTRE LIVRET « APAISER LES DOULEURS DU CANCER »

La prise en charge **diététique**

Parce qu'une alimentation suffisante pour assurer les apports en nutriments nécessaires est cruciale pour l'état de santé du patient, la prise en charge des problématiques alimentaires fait partie des soins de support les plus importants.

Diététique et nutrition : de quoi parle-t-on ?

La diététique désigne l'ensemble de règles à suivre pour une alimentation équilibrée en vue d'améliorer ou de maintenir la santé. Elle tient compte des préférences et des habitudes culturelles du patient. Elle est pratiquée par des professionnels de santé diplômés : les diététiciens.

La nutrition est une science étudiant les rapports entre la nourriture et ses effets sur l'organisme et la santé. Elle se consacre en particulier au métabolisme, de l'absorption à l'assimilation et la transformation des aliments par l'organisme. Elle est pratiquée par des médecins spécialisés : les nutritionnistes. En tant que médecins, ils peuvent prescrire des examens, des médicaments, de l'activité physique adaptée (voir page 42), etc.

Quel impact le cancer et ses traitements ont-ils sur l'état nutritionnel ?

Le cancer et ses traitements peuvent altérer l'état nutritionnel du patient. En effet, le cancer peut faire perdre du poids, car la tumeur entraîne une inflammation chronique de l'organisme qui utilise beaucoup d'énergie et de fatigue, alors que, souvent, l'appétit baisse. Selon la localisation du cancer, la tumeur peut aussi gêner la mastication, la déglutition, le métabolisme ou la digestion des aliments. Tous les cancers, en particulier ceux des voies aérodigestives (gorge, œsophage, etc.), peuvent entraîner une dénutrition.

La dénutrition résulte d'un déficit d'apport en énergie, en protéines et autres nutriments, qui entraîne une perte de poids (5 % de la masse du patient en un mois ou 10 % en six mois) par fonte des muscles et des perturbations de certaines fonctions du corps. Il est possible d'être dénutri malgré un poids « normal » ou même un surpoids si la masse musculaire utile a diminué alors que la graisse corporelle augmente.

Les traitements médicaux du cancer, comme la chimiothérapie, peuvent engendrer des modifications de l'odorat et du goût, des dégoûts alimentaires, une perte d'appétit, des vomissements. La radiothérapie peut aussi entraîner des douleurs dans les zones irradiées, tels une une inflammation de la bouche, des douleurs de gorge et des problèmes de déglutition (cancers des voies aérodigestives), ou des diarrhées (cancers au niveau de l'abdomen) qui peuvent gêner l'alimentation normale. Ces effets indésirables sont parfois source d'angoisse, voire de rejet de la nourriture, et augmenter le risque de dénutrition. D'autres traitements comme l'hormonothérapie peuvent au contraire faire prendre du poids.

De nombreux facteurs peuvent également contribuer à des problèmes nutritionnels, tels que le stress lié à la maladie, la perte d'autonomie, les douleurs ou la fatigue.

Il est possible d'être dénutri malgré un poids « normal » ou même un surpoids.

La gestion des troubles digestifs

Des troubles digestifs liés à la maladie ou à ses traitements peuvent survenir. Dans le cadre des soins de support, l'équipe soignante et le diététicien peuvent conseiller une alimentation permettant de limiter les symptômes digestifs gênants, en accord avec les médecins. Le médecin nutritionniste peut également prescrire des médicaments. Soulager ces troubles permet d'améliorer le bien-être du patient, mais aussi de prévenir la dénutrition et d'autres complications, comme une déshydratation ou des problèmes rénaux.

De plus, cela aide le patient à mieux tolérer les traitements, ce qui peut influer positivement sur le pronostic de la maladie.

Parmi ces troubles digestifs, les nausées et vomissements liés à la chimiothérapie sont souvent redoutés par les patients. Ils sont prévenus ou traités par divers médicaments dits « antiémétiques », mais aussi par des psychotropes et des corticoïdes selon les cas. Des pratiques non conventionnelles non médicamenteuses comme l'acupuncture peuvent également être utiles.

LA PRISE EN CHARGE **DIÉTÉTIQUE**



Pourquoi la prise en charge diététique est-elle importante ?

Les études montrent que la nutrition influe fortement sur la qualité de vie du patient et sa santé générale, mais aussi sur le pronostic de la maladie. En effet, non seulement les problèmes d'alimentation et la dénutrition qui peut en découler entachent le bien-être du patient, mais ils diminuent aussi l'efficacité et la tolérance des médicaments anticancéreux, nuisent à la bonne cicatrisation après chirurgie et vulnérabilisent face aux infections. La prise en charge diététique et nutritionnelle permet de maintenir au mieux l'état nutritionnel du patient tout au long de son parcours de soins pour éviter ces effets délétères.

Comment les besoins nutritionnels du patient sont-ils évalués ?

Dès le diagnostic, l'état nutritionnel du patient est évalué. La dénutrition est dépistée en calculant l'indice de masse corporelle (IMC) du patient et en estimant l'importance de l'éventuelle perte de poids. Le patient est également interrogé sur son alimentation et son appétit. Tout au long des traitements, le poids et l'état nutritionnel du patient seront régulièrement réévalués. Des analyses sanguines sont parfois nécessaires. L'écart entre les besoins nutritionnels du patient et ses apports alimentaires permet d'établir et d'ajuster la stratégie de prise en charge diététique et nutritionnelle.

Comment la prise en charge diététique est-elle assurée ?

La prise en charge diététique et nutritionnelle est personnalisée : en fonction de l'état de santé du patient, de la localisation du cancer, du stade de la maladie, des effets indésirables des traitements, etc. Elle doit être programmée par l'équipe soignante. Selon les cas, elle peut être dispensée au chevet du patient lors d'une hospitalisation, à l'occasion de certains traitements (comme la radiothérapie) ou en consultation au sein du service.

Le diététicien et le médecin nutritionniste interviennent auprès du patient de façon différente, mais complémentaire. Le diététicien fournit au patient des conseils diététiques personnalisés en fonction du bilan nutritionnel, en particulier s'il y a dénutrition ou risque de dénutrition. En tenant compte des habitudes alimentaires et préférences du patient, il conseille des choix d'aliments, des textures, des techniques culinaires, des recettes, une répartition des repas, etc. L'objectif est de permettre au patient de mieux s'alimenter pour apporter à son organisme les nutriments dont il a besoin, tout en conservant le plaisir de manger. Dans certains cas, des compléments alimentaires protéinés et énergétiques par voie orale se révèlent nécessaires pour compléter les apports nutritionnels.

Le médecin nutritionniste évalue l'état nutritionnel du patient et le conseille sur son alimentation, mais il peut aussi poser un diagnostic et prescrire des examens, des médicaments et, si besoin, une nutrition artificielle. En effet, notamment quand le cancer atteint le tube digestif ou que la dénutrition est sévère, il doit prescrire une nutrition entérale (par sonde dans le tube digestif) ou parentérale (par voie intraveineuse) en complément ou à la place de l'alimentation normale.

L'état nutritionnel dépend des apports alimentaires, mais aussi de l'activation du métabolisme et des dépenses énergétiques : c'est pourquoi le nutritionniste peut également prescrire de l'activité physique adaptée (voir page 42).

Conseils

- Si vous rencontrez des difficultés à vous alimenter, n'hésitez pas à en parler à l'équipe soignante.
- Pendant les traitements, pesez-vous une à deux fois par semaine et mentionnez à l'équipe soignante toute variation de poids.
- En cas de nausées ou vomissements, il est généralement conseillé de fractionner les repas, de les préférer froids, pas trop odorants et digestes.
- En l'absence de contre-indication, accordez-vous de petits plaisirs culinaires et maintenez votre activité physique pour stimuler votre appétit : cela contribue à prévenir la dénutrition.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ NOTRE LIVRET « À TABLE ! » ET LE SITE « VITE-FAIT-BIENFAITS.FR »

La prise en charge **psychologique**

Le cancer représente un bouleversement et une rupture dans le cours d'une vie. À toutes les étapes de la maladie, il est susceptible d'entraîner des craintes, des doutes, des problèmes affectifs avec l'entourage, de la détresse, voire une dépression. Par la prise en charge psychologique, le patient et son entourage peuvent bénéficier d'une écoute et d'un soutien adaptés.

L'impact psychologique du cancer : de quoi parle-t-on ?

L'expérience du cancer et de ses traitements est une épreuve pour le corps autant que pour l'esprit. L'annonce du diagnostic est généralement reçue comme un choc. Malgré les progrès des traitements et les chances croissantes de guérison, l'inquiétude et le désarroi peuvent submerger le patient. Ensuite, ce dernier doit souvent faire face à des bouleversements dans ses repères de vie (intime, familiale, professionnelle…) qui demanderont d'importants efforts d'adaptation, donc du stress. Il peut traverser des moments difficiles, de perte de confiance, de tristesse, d'angoisse et d'abattement. L'impact psychologique du cancer varie pour chaque patient, selon son caractère et son histoire de vie, mais aussi selon les moments : le moral des patients a souvent « des hauts et des bas » au cours du parcours de soins. Des troubles psychopathologiques, comme l'anxiété et la dépression, peuvent survenir : ils toucheraient de 10 à 40 % des patients selon les études.

Pourquoi la prise en charge psychologique est-elle importante ?

Les souffrances psychiques liées au cancer peuvent nuire profondément au bien-être et à la qualité de vie du patient. Il est possible qu'elles augmentent le ressenti des douleurs physiques et des effets indésirables des traitements, comme les nausées. Elles sont néfastes à la santé du patient, notamment si elles altèrent son appétit ou son sommeil, mais aussi si elles réduisent sa motivation à suivre les conseils d'hygiène de vie ou à communiquer avec l'équipe soignante. Selon certaines études, la dépression pourrait même diminuer la survie en réduisant l'adhésion aux traitements contre le cancer, voire en affectant certains processus biochimiques du corps.

Le soutien et la bienveillance de l'entourage sont précieux pour aider le patient à mieux « tenir le cap » dans ces « turbulences » émotionnelles. Cependant, cela ne suffit pas toujours. Dans le cadre des soins de support, un soutien psychologique est proposé au patient par l'établissement le prenant en charge. Il permet au patient de bénéficier de l'aide de professionnels expérimentés. De plus, certains patients souhaitent éviter de transmettre leurs doutes et inquiétudes à leurs proches qui, eux-mêmes, ne sont pas toujours armés pour les absorber et y répondre. Avec un professionnel, le patient peut exprimer sans crainte toutes ses angoisses et ses idées noires. Le professionnel peut l'entendre, le comprendre, répondre à ses questions,

La prise en charge psychologique de l'entourage

Le cancer peut aussi affecter les proches du malade, en engendrant de la détresse émotionnelle, du stress et des perturbations de l'équilibre familial.

Le soutien psychologique des proches et des aidants (voir page 52) d'une personne atteinte de cancer fait aussi partie des soins de support.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « AIDER LES PROCHES AIDANTS »

réfléchir avec lui sur la maladie et l'aider à mobiliser ses propres ressources pour retrouver un meilleur équilibre émotionnel et à mieux communiquer avec ses proches.

Quels professionnels assurent la prise en charge psychologique ?

La prise en charge psychologique peut, selon les cas, être assurée par :

- un psychologue, un professionnel non-médecin qualifié en psychologie ;
- un psychiatre, un médecin spécialisé dans les troubles de l'humeur qui pourra diagnostiquer de l'anxiété ou une dépression et prescrire si besoin des médicaments ;
- un oncopsychologue, un psychologue spécifiquement formé à l'écoute des personnes atteintes de cancer.

Ces professionnels peuvent exercer au sein de l'hôpital ou en ville.

Quand peut-on en bénéficier ?

Le soutien psychologique est proposé au patient dès l'annonce du diagnostic, lors du repérage des besoins en soins de support par l'équipe soignante, et peut être poursuivi si besoin tout au long du parcours de soins. Outre l'annonce du diagnostic, certaines étapes sont connues pour être émotionnellement plus dures, comme la mise en route des traitements, les intervalles entre les traitements et les attentes de résultats d'examen, mais aussi l'après-prise en charge hospitalière. En effet, chez certains patients, le retour à domicile représente la perte d'un environnement sécurisant : le quitter peut s'accompagner de désarroi. Il arrive que le patient développe une peur de la récidive qui, si elle survient, peut à son tour être psychologiquement difficile à affronter : il est toujours préférable de parler de ce qui peut arriver pour faire face le plus sereinement possible.



Les groupes de parole

Partout en France, des associations de patients organisent des groupes de parole autour du partage et de l'entraide entre des personnes confrontées aux difficultés psychologiques associées au cancer. Elles peuvent se révéler très bénéfiques pour le moral du patient et de ses proches (voir « Les contacts », page 78).

Comment la souffrance psychologique est-elle évaluée ?

Si le soutien psychologique n'est pas accepté par le patient dès le diagnostic, l'équipe soignante a pour rôle de repérer, par l'observation ou par les échanges, l'apparition ultérieure d'un besoin de soutien, d'une vulnérabilité ou d'une souffrance psychologique, voire de signes de pathologie psychiatrique comme une dépression. Elle peut s'aider de questionnaires d'évaluation de l'état de santé mentale qui seront renseignés par le professionnel ou le patient lui-même. Un soutien psychologique peut être demandé par l'équipe soignante, par le patient ou par un proche à tout moment du parcours de soins. L'orientation vers une prise en charge psychiatrique est indiquée si les troubles psychologiques nécessitent un avis médical spécialisé et/ou certaines prescriptions médicamenteuses, par exemple en cas de suspicion de dépression.

Comment la souffrance psychologique est-elle traitée ?

Le type de soutien psychologique, la durée de la prise en charge ou encore la fréquence des consultations sont décidés en accord avec le patient en

fonction de son état de santé, de ses besoins de soutien et de ses préférences. Le soutien psychologique peut prendre différentes formes : entretiens individuels, séances en famille ou groupes de parole. Il peut aussi faire appel à diverses techniques : psychothérapie de soutien, psychanalyse, thérapie comportementale et cognitive, hypnose, relaxation, etc. Si le patient est orienté vers un psychiatre, celui-ci pourra diagnostiquer un trouble psychopathologique et prescrire si besoin des médicaments comme des antidépresseurs, des somnifères ou des anxiolytiques. Un psychiatre consulté en dehors du cadre hospitalier doit rester en lien avec l'équipe soignante pour informer celle-ci des médicaments prescrits au patient.

D'autres solutions peuvent être mises en œuvre pour redonner au patient un meilleur équilibre émotionnel et renforcer les résultats de la prise en charge psychologique. Par exemple, l'état nutritionnel joue un rôle : une prise en charge diététique et la pratique d'une activité physique adaptée peuvent être bénéfiques au moral. La prise en charge de la fatigue, usante moralement, et d'autres effets indésirables des traitements, peut également aider (voir page 64).

Conseils

- Votre souffrance psychique doit être entendue et prise en charge au même titre que votre souffrance physique. Parlez-en à l'équipe soignante sans craindre de passer pour « faible ».
- N'hésitez pas à demander à tout moment de votre prise en charge à rencontrer un psychologue auprès de l'équipe qui vous suit ou du secrétariat du service qui vous indiquera ses coordonnées.
- Certaines personnes ne souhaitent pas avoir recours à un soutien psychologique ou s'engager dans un suivi de long terme : sachez que vous pouvez tout à fait refuser ce soutien ou demander des interventions courtes de quelques séances, à votre convenance.

La prise en charge **sociale, familiale et professionnelle**

Le cancer et ses traitements entraînent des perturbations dans le quotidien du malade et de ses proches, qui peuvent nécessiter diverses démarches administratives, familiales et professionnelles. Le soutien par un service social est possible pour faciliter ces tâches administratives.

L'assistante sociale dans le cadre du cancer : de quoi parle-t-on ?

Un service social ou un assistant social est habituellement présent au sein des établissements hospitaliers. Les missions de l'assistance sociale sont :

- d'informer le patient et ses proches sur les démarches sociales ;
- de les accompagner en cas de problèmes sociaux, professionnels, familiaux, financiers et quotidiens liés au cancer et à ses traitements ;
- de faciliter les démarches administratives nécessaires.

Pour cela, les assistants sociaux se tiennent constamment informés de l'ensemble des dispositifs d'aide disponibles et peuvent être sollicités à tout moment.

Pourquoi la prise en charge sociale, familiale et professionnelle est-elle importante ?

Le cancer et ses traitements déstabilisent souvent la vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle des malades. Ils peuvent aussi fragiliser les ressources financières du patient et de ses proches en raison de certains coûts liés à la maladie et d'une diminution de revenus. Ces perturbations sont stressantes et peuvent menacer le malade de désocialisation et de précarité. Des droits et des dispositifs d'aide existent, mais ils peuvent être mal connus, compliqués et prendre du temps à s'activer. Dans ce contexte, l'accompagnement social se révèle précieux : on sait aujourd'hui qu'il représente un élément essentiel de la qualité de vie des malades.

Comment les besoins en soutien social, familial et professionnel sont-ils évalués ?

Dès le début de la prise en charge, un infirmier fait le point avec le patient pour détecter une éventuelle « fragilité sociale ». Sont notamment questionnées la situation familiale, la disponibilité d'aide, l'autonomie, la couverture sociale, la situation professionnelle et financière, etc. Ce bilan lui permettra de mieux orienter le patient, en faisant si besoin appel au service social de l'établissement de soins. Cette détection pourra être renouvelée au cours de la prise en charge, notamment au moment des traitements, afin de vérifier qu'une fragilité n'est pas apparue au cours du parcours de soins. D'autres outils peuvent être utilisés, comme un questionnaire sur la précarité sociale qui aborde des sujets comme l'hébergement ou les loisirs. À partir de ces outils, les besoins et les problématiques du patient et de ses proches sont analysés.

Comment la prise en charge sociale, familiale et professionnelle est-elle assurée ?

À partir du bilan d'évaluation, un plan d'aide social personnalisé est proposé et mis en place. L'assistant social prend particulièrement en compte un cumul de situations pouvant fragiliser le patient : un isolement géographique rendant difficile le suivi des soins, une rupture familiale et/ou un conjoint dépendant, l'absence de complémentaire santé, une « petite retraite », des dettes, etc.

L'assistant social peut intervenir sur différentes problématiques : soucis administratifs ou financiers, reconnaissance du cancer comme maladie professionnelle, préparation du retour à domicile, logement, orientation en soins de suite après une hospitalisation, démarches auprès de l'employeur, garde d'enfant, etc. Il va informer le malade sur ses droits, faciliter ses démarches et l'orienter vers des services sociaux extérieurs et structures spécialisées adaptées à des problématiques particulières.

POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA BROCHURE « LES CANCERS PROFESSIONNELS » ET LE LIVRET « RETRAVAILLER APRÈS UN CANCER »

Le rôle du médecin traitant

Dès que le patient a obtenu son plan personnalisé de soins, le médecin traitant va également participer à une partie administrative de la prise en charge en établissant le protocole d'affection de longue durée (ALD) et entamer certaines démarches comme un arrêt de travail ou un mi-temps thérapeutique.

Le patient ou son entourage peut à tout moment solliciter l'assistant social, mais aussi les services administratifs de l'établissement ou un professionnel de santé impliqué dans le parcours de soins du patient. Réciproquement, tout membre de l'équipe soignante peut solliciter le service social s'il identifie ou connaît une difficulté du patient.

Conseils

- En cas de difficulté, sollicitez le service social au plus tôt, avant que votre situation ne se complique.
- Vous pouvez évoquer vos problèmes sans crainte : l'assistant social est tenu à la discrétion, au respect des choix de vie de la personne et au secret professionnel.
- Si vous ne souhaitez pas avoir recours à un assistant social hospitalier, vous pouvez vous adresser à des structures telles que les caisses d'allocations familiales, les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou encore les associations de soutien aux malades proposant des services d'assistance sociale.

Dès le début de la prise en charge, un point est fait avec le patient pour détecter une éventuelle **fragilité sociale**.

L'activité physique **adaptée**

Pendant et après un cancer, la pratique d'une activité physique contribue à préserver la qualité de vie du patient. Dans certains cas, elle améliore le pronostic de la maladie et réduit le risque de récidive. Prescrite par un médecin en fonction de l'état de santé du patient, l'activité physique adaptée (APA) est dispensée par des professionnels formés.

L'activité physique : de quoi parle-t-on ?

L'activité physique se définit par « *tout mouvement corporel produit par contraction des muscles squelettiques entraînant une augmentation de la dépense énergétique par rapport à la celle du métabolisme au repos* ». Elle englobe le sport et les exercices physiques, mais aussi les déplacements (à pied, à vélo…), les efforts physiques dans un cadre professionnel ainsi que les tâches quotidiennes comme les courses, le bricolage, le ménage, etc.

Les bénéfices et recommandations d'activité physique

Les bienfaits de la pratique d'une activité physique régulière sur la santé sont démontrés, quels que soient l'âge et l'état de santé. Les recommandations actuelles pour les adultes sont :

- 30 min d'activité physique cardiorespiratoire d'intensité modérée à élevée au moins 5 jours par semaine, en évitant de rester 2 jours consécutifs sans pratiquer ;
- du renforcement musculaire 2 fois par semaine, avec 1 à 2 jours de récupération entre deux séances ;
- des exercices d'assouplissement et de mobilité articulaire 2 à 3 fois par semaine ;
- des exercices d'équilibre, notamment chez les seniors, 2 fois par semaine ;
- une réduction du temps total passé en position assise ou allongée (en dehors des temps de sommeil).

Ces recommandations destinées à la population générale sont parfaitement recommandées et adaptables aux personnes atteintes de cancer.

Quelques exemples d'activités

- Endurance (augmentant les capacités respiratoires) : marche rapide, running, marche nordique, cyclisme, natation, ski de fond, passer l'aspirateur, tondre la pelouse…
- Souplesse : tai-chi, golf, yoga, travaux ménagers…
- Équilibre : marche, vélo, danse, trottinette…

Les recommandations destinées à la population générale sont **adaptables aux personnes atteintes de cancer**.

Comment reconnaître une activité d'intensité modérée ou élevée ?

- Intensité modérée : marche à 5-6,5 km/h, montée d'escaliers à vitesse lente, nage de loisir, vélo à 15 km/h…
- Intensité élevée : montée rapide d'escaliers, course à 8-9 km/h, vélo à 20 km/h…

Cependant, une activité physique de plus faible intensité est toujours préférable à la sédentarité. Selon le World Cancer Research Fund International, toute pratique qui fait battre le cœur un peu plus rapidement et fait respirer un peu plus profondément est bénéfique au patient pendant les traitements du cancer.

L'activité physique adaptée (APA)

Pendant un cancer et ses traitements, il peut être difficile d'atteindre les repères d'activité physique préconisés, surtout si le patient est habituellement peu actif. La pratique doit donc souvent être adaptée à l'état physique du patient, à sa fatigue, à la localisation de son cancer, à sa tolérance aux traitements, etc. L'activité physique adaptée (APA) a été conçue pour cela.

La vocation de l'APA est de faire bouger des personnes qui ne peuvent pratiquer dans des conditions habituelles, comme les malades du cancer. Elle comprend toutes les dimensions de l'activité physique : sport, exercices et tâches quotidiennes. Mais avec l'APA, la nature, l'intensité, la durée et la fréquence de l'activité physique sont déterminées en fonction des objectifs fixés par le médecin et des capacités, préférences, contraintes et attentes du patient. L'APA fait pleinement partie du parcours de soins du patient atteint de cancer pendant et après les traitements.

Pourquoi l'APA est-elle importante ?

Le cancer et ses traitements peuvent entraîner une dénutrition avec perte du volume et de l'endurance musculaire, une inactivité voire une immobilité, ainsi qu'une baisse des capacités cardiorespiratoires et une fatigue persistante.



À leur tour, ceux-ci induisent une diminution de la tolérance à l'effort et une augmentation de la fatigue. Un cercle vicieux entre déconditionnement physique et fatigue peut donc se mettre en place. La chirurgie du cancer du poumon, la radiothérapie au niveau du thorax, les chimiothérapies, thérapies ciblées ou immunothérapies sont des traitements plus particulièrement à risque de retentir sur les capacités cardiorespiratoires. De plus, la perte de masse musculaire est associée à plus d'effets indésirables et à une moindre efficacité des traitements. Enfin, au cancer et à ses traitements s'ajoutent souvent les effets habituels de l'avancée en âge qui favorisent le déconditionnement physique.

De nombreuses études ont montré les effets positifs de l'activité physique modérée (marche, cyclisme, exercices de musculation, yoga…) sur les capacités physiques et la sensation de forme chez des personnes sous ou après traitement pour différents cancers, notamment du sein, du côlon, du poumon ou de la prostate. Plus l'activité physique est commencée tôt ou maintenue dans le parcours de soins, plus ses effets sont bénéfiques. Elle permet au patient de conserver un meilleur état général et fonctionnel en maintenant les capacités respiratoires, l'endurance, la force musculaire, l'amplitude articulaire et la souplesse.

Mais ce n'est pas tout : l'activité physique agit plus spécifiquement sur les effets de la maladie et ses traitements. Par exemple, elle réduit d'environ 30 % le niveau de la fatigue, quel que soit le moment de la prise en charge du cancer. Elle soulage certaines douleurs et peut contribuer à maintenir un bon poids. Elle a un impact positif sur l'image de soi et la confiance en soi, renforcer les liens sociaux et diminuer l'anxiété comme la dépression. Elle permet au patient d'améliorer globalement sa qualité de vie et de conserver une autonomie dans ses activités quotidiennes. L'activité physique diminue également la toxicité des traitements, donc les risques d'effets indésirables. Elle réduit notamment la fatigue ainsi que les effets toxiques cardiaques ou neuropathiques de certaines chimiothérapies. Elle diminue les douleurs articulaires que peuvent induire les hormonothérapies. Selon une étude,

L'APA réduit d'environ 30 % le niveau de fatigue, quel que soit le moment de la prise en charge du cancer.

elle réduit également les douleurs apparues à la suite d'une radiothérapie, permettant ainsi de diminuer la consommation d'antidouleurs. Ces bénéfices reposent sur différents mécanismes biologiques, notamment ceux qui réduisent les processus inflammatoires. Pour certains cancers, l'activité physique peut même diminuer la mortalité et le risque de récidive. Par exemple, l'activité physique améliore le pronostic en diminuant le risque de rechute de 24 à 30 % après un cancer localisé du sein, et de 39 % après un cancer colorectal.

Comment les besoins en activité physique sont-ils évalués ?

L'équipe médicale, et en particulier le professionnel de santé responsable de la prise en charge diététique et nutritionnelle, doit poser des questions au patient afin d'évaluer son niveau d'activité physique, de sédentarité et d'autonomie. Repérer une réduction de l'activité physique permet de détecter un risque de déconditionnement et de fournir au patient des conseils pour rester actif. Un bilan fonctionnel, un repérage des contre-indications et une évaluation de la motivation permettent d'orienter le patient vers de l'APA, en signalant les éventuels freins et problèmes de santé.

Des précautions à prendre

Aucune étude n'a pu montrer un impact défavorable de l'activité physique chez les personnes atteintes de cancer. Néanmoins, les patients doivent obtenir un certificat médical de non-contre-indication pour pratiquer une APA. Les contre-indications relatives à l'APA sont notamment les suites précoces de chirurgie, la fièvre, une forte fatigue ou une dénutrition sévère, des métastases osseuses, une anémie, etc. Enfin, si le patient a des limitations fonctionnelles sévères, il ne peut être suivi en APA que par un professionnel de santé.

Par qui et comment l'APA est-elle assurée ?

L'APA fait appel à des professionnels de santé ou entraîneurs sportifs spécifiquement formés et qui exercent, sur prescription médicale, dans les établissements de soins, des associations ou des clubs sportifs. Le médecin ou l'équipe soignante qui prend en charge le patient peut ainsi lui proposer une APA dispensée au sein de l'établissement de soins ou l'orienter vers les structures externes les plus adaptées.

Les APA dispensées pendant la prise en charge sont le plus souvent des pratiques sportives modérées comme la gym douce, la marche nordique, la natation, l'aquagym, la bicyclette, le yoga, etc. Les séances sont généralement collectives, mais elles peuvent être individuelles selon l'état de santé du patient. Elles sont toujours organisées de façon à pouvoir prendre en compte les capacités et les limites de chaque patient. En phase « d'après-cancer », des activités diverses et plus intenses peuvent être proposées en APA et dans ces centres Sport-Santé : tennis, aviron, escrime, etc.

Conseils

- N'hésitez pas à échanger avec votre équipe soignante sur l'activité physique qui vous plairait le plus et la meilleure manière de la pratiquer.
- L'APA n'est pas synonyme de sport. L'objectif de votre pratique ne devrait pas être la performance : commencez par des activités physiques de faible durée ou de faible intensité pour mieux progresser.
- Si vous êtes déjà sportif, vérifiez avec votre médecin si vous pouvez poursuivre votre pratique sans risque.
- Si, à la suite d'une pratique d'activité physique, vous ressentez des symptômes tels que des douleurs articulaires ou une fatigue inhabituelle, signalez-le à votre médecin.

Kinésithérapie et rééducation fonctionnelle

Le cancer et ses traitements, notamment la chirurgie ou la radiothérapie, peuvent engendrer des douleurs musculaires, des raideurs articulaires, des œdèmes, etc. Ils provoquent aussi parfois d'autres problèmes, comme des déficiences neurologiques, des problèmes à la marche, une perte de force, une gêne pour respirer… Ces effets indésirables participent à la limitation des capacités fonctionnelles du patient.

Ils peuvent être minimisés par la prise en charge par un kinésithérapeute : exercices, massages et mobilisations permettent au patient de réapprendre le mouvement, de retrouver sa souplesse, de se reconditionner à l'effort. En conseillant sur des dispositifs d'aide fonctionnelle ou des aménagements du logement, un ergothérapeute peut également aider le patient à maintenir ou à retrouver son autonomie dans ses tâches quotidiennes.

Les conseils **d'hygiène de vie**

Du point de vue des soins de support, les « conseils d'hygiène de vie » regroupent toutes les aides qui concernent notamment les addictions, comme l'arrêt du tabac ou la réduction de la consommation d'alcool, tous deux très importants pour assurer une meilleure prise en charge du cancer.

À l'occasion de la programmation des soins, l'équipe soignante interroge le patient sur sa consommation de tabac, d'alcool ou d'autres substances psychoactives. Elle peut ainsi le conseiller ou l'orienter vers un accompagnement adapté. Certains établissements disposent d'équipes ou de professionnels spécialisés en tabacologie ou en addictologie pouvant recevoir le patient ou lui rendre visite à son chevet lors d'une hospitalisation.

L'arrêt du tabac

Aujourd'hui, environ 1 personne sur 5 fume au moment où elle reçoit un diagnostic de cancer. Or, quelle que soit la localisation du cancer, l'arrêt du tabac est important pour :

- améliorer le pronostic de la maladie ;
- réduire les risques d'apparition d'un autre cancer ou d'une autre maladie (cardiaque, respiratoire, etc.) ;

- diminuer les risques liés aux chirurgies (infection, problème de cicatrisation) et favoriser la récupération ;
- limiter les toxicités des traitements, par exemple au niveau des muqueuses de la gorge ou de la bouche.

Plus globalement, l'arrêt du tabac améliore l'état de santé du patient. On sait qu'un fumeur a 80 % plus de chances d'arrêter s'il bénéficie de l'aide d'un professionnel de santé. C'est pourquoi l'équipe soignante prenant en charge un patient fumeur atteint de cancer peut, dès le diagnostic, lui proposer un soutien au sevrage tabagique personnalisé et un accompagnement dans la durée par un médecin ou tabacologue. Des substituts nicotiniques qui soulagent les symptômes du manque peuvent être prescrits. Un soutien psychologique peut également être mis en place pour épauler le patient dans l'arrêt du tabac.

POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA BROCHURE « TABAC ET CANCER »

La limitation ou l'arrêt de l'alcool

La consommation d'alcool est à limiter, voire à supprimer dès le début des traitements. En effet, l'alcool :

- interfère avec les médicaments du cancer et augmente leur toxicité au niveau du foie ;
- nuit à la cicatrisation après une chirurgie ;
- augmente le risque de second cancer, en particulier chez les patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures (bouche, larynx, œsophage, etc.).

La consommation d'alcool est évaluée par l'équipe soignante dès le début de la prise en charge. Lorsqu'elle est importante (plus de 10 verres par semaine), elle peut nécessiter une évaluation plus précise du risque sur la santé et l'orientation du patient vers un spécialiste. En effet, le sevrage de l'alcool va avoir des effets physiques et psychologiques plus ou moins importants : selon les cas, il peut requérir un accompagnement et un suivi médical étroit.

Le soutien **aux proches et aux aidants**

Les proches et les aidants d'une personne atteinte de cancer peuvent également être affectés, voire accablés, par cet événement inattendu et inquiétant. Un soutien psychologique leur est spécifiquement dédié dans le cadre des soins de support.

Proches et aidants : de quoi parle-t-on ?

Les proches d'un malade sont les personnes de sa famille (conjoint, parents, enfants…) ou les amis auxquels il est étroitement lié. Les proches aidants ont un rôle plus actif auprès du malade. Ils ne lui apportent pas seulement un soutien affectif et psychologique, ils effectuent aussi des actes habituellement prodigués par les professionnels du soin : changements de pansement, soins d'hygiène, supervision de la prise des médicaments… Ils peuvent également assurer des tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, déplacements à l'hôpital…) et réaliser des démarches administratives.

Quel impact a le cancer sur les proches et les aidants ?

La survenue d'un cancer bouleverse l'équilibre relationnel du patient avec ses proches : conjoint, parents, enfants, amis… Elle atteint aussi les proches eux-mêmes, qui peuvent être affectés de voir le malade souffrir ou craignent de le perdre. Les proches peuvent aussi être marqués par le poids de la maladie et de ses traitements sur le quotidien, la suspension des projets de vie, des problèmes financiers, la désorganisation familiale… De même, un enfant qui voit un parent malade peut s'angoisser, parfois se replier sur lui-même ou se sentir coupable. Du fait de leur rôle actif, les aidants peuvent aussi subir de tels problèmes dans leur vie personnelle, familiale ou professionnelle. Certaines contraintes sur les proches et les aidants peuvent devenir plus difficiles à gérer à mesure que les traitements et soins ambulatoires ainsi que les retours précoces ou les maintiens à domicile ont lieu.

Pourquoi le soutien aux proches et aux aidants est-il important ?

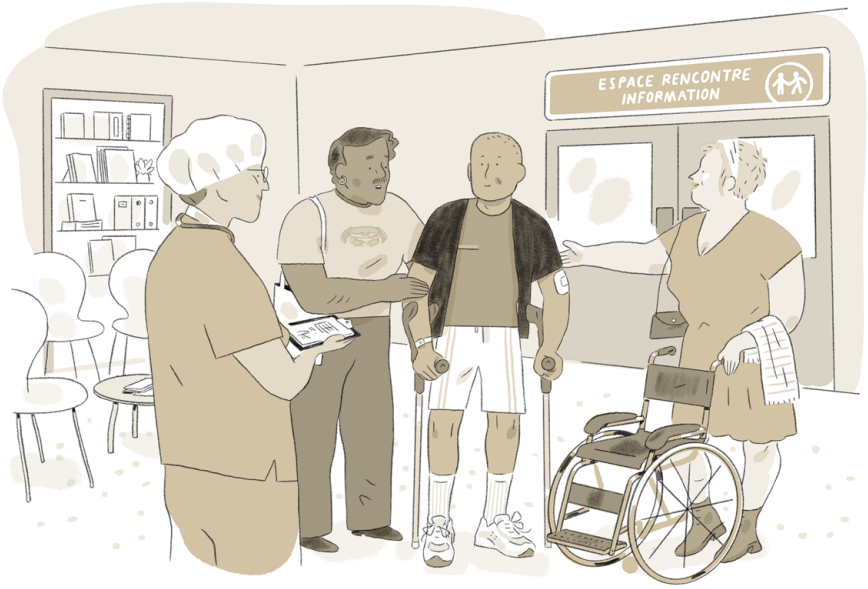
Les proches d'une personne atteinte de cancer peuvent éprouver une détresse importante et ne pas savoir quoi dire ou comment se comporter face aux craintes, au désarroi, parfois au silence du malade. Pourtant, ce soutien est capital pour les patients. Pour un proche ou un aidant, prendre conscience et communiquer sur sa propre souffrance, évoquer ses difficultés et demander de l'aide est salutaire. Chez les proches aidants en particulier, l'investissement affectif, la surcharge de responsabilités et de tâches quotidiennes peuvent être très éprouvants physiquement et psychologiquement. Un soutien professionnel peut se révéler bénéfique non seulement pour soulager le proche ou l'aidant dans sa détresse, mais aussi pour « l'aider à mieux aider » le malade.

Environ 5 millions de Français accompagnent un membre de leur cercle familial ou amical atteint d'un cancer.

Quel type d'aide peut recevoir le proche ou l'aidant ?

Les professionnels, les techniques et les modalités de la prise en charge psychologique prévues pour les malades peuvent s'adresser aux proches et aidants. Certains psychologues sont spécialisés dans l'écoute et le soutien des enfants.

Les établissements prenant en charge des malades atteints de cancer ou des associations avec qui ils travaillent organisent aussi des groupes de parole dédiés aux proches des malades. Les Espaces de rencontres et d'information (ERI) fournissent également renseignements, écoute et soutien aux proches.



Enfin, les proches et aidants peuvent demander de l'aide auprès du service social de l'établissement pour faciliter leurs démarches administratives et s'informer sur les dispositifs de soutien et de répit auxquels ils ont droit.

L'assistant social peut notamment aider le proche dans ses démarches de demande à l'employeur d'un congé de proche aidant. Ce congé, d'une durée maximale d'un an, permet de suspendre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche en grave perte d'autonomie. Le proche aidant peut percevoir une allocation journalière du proche aidant (AJPA) sur demande à la caisse d'allocations familiales.

Conseils

- N'hésitez pas à demander de l'aide, des conseils et des informations auprès du médecin ou des infirmières qui dispensent les soins à votre proche malade.
- Ne pensez pas qu'accepter de l'aide, c'est se défausser ou abandonner votre proche malade : c'est préserver votre équilibre et votre santé, pour votre bien et pour celui de votre proche.
- Prenez soin de votre santé et accordez-vous des moments de repos.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « AIDER LES PROCHES AIDANTS »

La préservation **de la fertilité**

Certains cancers et traitements peuvent nuire à la fertilité, remettant en cause chez les plus jeunes patients le projet d'avoir plus tard des enfants. Des méthodes de préservation de la fertilité sont proposées dès le début de la prise en charge, si possible avant les traitements.

La fertilité : de quoi parle-t-on ?

La fertilité se définit par la capacité à concevoir. Elle concerne l'homme comme la femme à partir de la puberté. La fertilité naturelle de la femme diminue nettement à partir de 37 ans et se termine à la ménopause, qui intervient autour de 50 ans.

Quel est l'impact du cancer et des traitements sur la fertilité ?

Certains cancers et leurs traitements peuvent endommager l'appareil reproducteur ou nuire à l'équilibre hormonal. Ils sont ainsi susceptibles d'avoir un impact négatif sur la fertilité, temporaire ou persistant. Parmi les traitements

à risque, on compte la chirurgie des testicules, de la prostate, des ovaires, de l'utérus, la radiothérapie pelvienne ou cérébrale, certaines chimiothérapies en particulier à doses élevées, l'hormonothérapie, etc.

La préservation de la fertilité : pourquoi c'est important ?

Le cancer peut atteindre des enfants, des adolescents ou des personnes jeunes, hommes et femmes en âge de procréer et de devenir parents. Les progrès dans les traitements ayant augmenté les chances de survie aux cancers, la préservation de la fertilité est devenue un enjeu important pour les malades, mais aussi pour leurs conjoints. Les problèmes de fertilité figureraient ainsi parmi les effets indésirables ayant le plus grand impact sur la qualité de vie des patients en âge de procréer. Il est donc nécessaire de tenir compte de la préservation de la fertilité dans la prise en charge des cancers, au plus tôt et de préférence avant les traitements.

Comment le besoin de préservation de la fertilité est-il évalué ?

Dès le début de la prise en charge, l'équipe soignante doit informer le patient, homme ou femme en âge de procréer (et/ou les parents s'il s'agit d'un enfant ou d'un adolescent) sur les éventuelles conséquences des traitements de son cancer sur sa capacité à avoir des enfants à l'avenir. De son côté, le patient ne doit pas hésiter à aborder le sujet de l'impact des traitements sur la fertilité et les éventuels projets d'enfant, dès le début de sa prise en charge. Des examens sont parfois nécessaires pour évaluer le besoin de recours à une technique de préservation de la fertilité, par exemple la mesure de la réserve ovarienne chez la femme devant être traitée par radiothérapie pelvienne. Des techniques permettant de préserver au mieux la fertilité peuvent être proposées aux hommes et femmes exposés à un risque selon la localisation de leurs cancers et le protocole de traitement envisagé, si besoin à l'occasion d'une consultation spécialisée de la préservation de la fertilité (ou d'oncofertilité).

Comment préserve-t-on la fertilité ?

Le domaine de la préservation de la fertilité évolue rapidement : de nouvelles techniques se sont développées ces dernières années et d'autres progrès sont prévisibles. Actuellement, plusieurs méthodes sont envisageables selon le sexe du patient et d'autres critères, comme l'âge du patient, la localisation du cancer et le traitement programmé.

Chez la femme, deux techniques sont préconisées pour la préservation de la fertilité : la cryoconservation ovocytaire (prélèvement et congélation d'ovules) et la cryoconservation embryonnaire (prélèvement d'ovules, puis fécondation avec des spermatozoïdes en laboratoire et congélation d'embryon). Elles nécessitent une stimulation hormonale ovarienne avant le début des traitements pouvant affecter la fertilité. Une maturation *in vitro* des ovocytes avant cryoconservation (prélèvement d'ovules immatures qui arriveront à maturité en laboratoire) est envisagée, en particulier si la stimulation ovarienne est contre-indiquée. Une technique chirurgicale, appelée transposition ovarienne, est parfois possible avant une radiothérapie pelvienne à risque élevé d'impact sur la fertilité. Elle consiste à déplacer les ovaires dans une autre région abdominale que la zone irradiée, par exemple au niveau des flancs et non du bas-ventre pour limiter l'irradiation des ovaires. Les ovaires seront remis en place après traitement.

Chez la jeune fille avant la puberté, la principale technique employée est la cryoconservation de tissu ovarien (prélèvement et congélation de tissu ovarien).

Les progrès dans les traitements ayant augmenté les chances de survie des cancers, **la préservation de la fertilité est devenue un enjeu important pour les malades**, mais aussi pour leur conjoint.

Chez l'homme, la congélation de spermatozoïdes recueillis dans le sperme, la plupart du temps avant le début des traitements, est la technique de référence pour la préservation de la fertilité masculine. D'autres méthodes sont utilisées en cas de troubles de l'éjaculation, d'absence de spermatozoïdes dans le sperme ou d'échec à la congélation, comme le prélèvement chirurgical de spermatozoïdes au niveau testiculaire.

Chez le jeune garçon avant la puberté, la congélation de tissu testiculaire est employée.

Une fois le cancer guéri, les ovocytes, l'embryon ou les spermatozoïdes congelés peuvent servir à concevoir avec une aide médicale à la procréation (AMP). Selon les cas, il peut s'agir d'une insémination artificielle ou d'une fécondation *in vitro* (FIV). Le tissu ovarien ou testiculaire conservé pourra être réimplanté dans l'organe reproducteur, mais les résultats de cette technique ne sont pas encore bien mesurés. Il faut tout de même savoir qu'après un traitement toxique pour la reproduction, la fertilité peut aussi revenir spontanément.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « DEVENIR PARENT APRÈS UN CANCER »

La prise en soin **des troubles de la sexualité**

Le cancer et ses traitements peuvent avoir des répercussions sur la santé sexuelle. La prise en soin des troubles de la sexualité est destinée à aider le malade à maintenir ou à retrouver une sexualité satisfaisante pour améliorer sa qualité de vie.

Troubles de la sexualité : de quoi parle-t-on ?

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la sexualité « *comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction* » et la santé sexuelle est « *un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité* ». La vie intime ne dépend pas seulement de la bonne santé des organes génitaux : elle nécessite un besoin de confiance en soi, de bonnes relations de couple, de perception satisfaisante de son corps…

Quel impact le cancer et ses traitements peuvent-ils avoir sur la sexualité ?

Tous les cancers peuvent retentir sur la vie sexuelle ou intime. Non seulement la moitié des cancers affectent directement la zone génito-pelvienne, le sein ou la cavité buccale, mais les autres cancers peuvent aussi gêner la vie intime en raison d'effets indésirables ou de séquelles de traitements. Il peut s'agir de fatigue, d'anxiété, mais aussi de troubles physiques, légers ou sévères selon les cas. Les principales dysfonctions dont peuvent se plaindre les patients sont l'insuffisance érectile chez l'homme, les douleurs vaginales ou pelviennes chez la femme, ainsi que la baisse du désir et du plaisir chez l'homme et la femme.

Pourquoi la prise en soin des troubles de la sexualité est-elle importante ?

La sexualité joue un rôle important dans la vie d'une majorité des adultes de tout âge, bien portants ou malades. Les dysfonctions sexuelles (troubles de la libido, de l'orgasme, douleurs pendant les rapports sexuels…) peuvent entraîner une souffrance importante. Quand la vie est bouleversée par le cancer et ses traitements, conserver une vie sexuelle et intime satisfaisante contribue au bien-être. Cependant, les personnes atteintes de cancer vivent leur sexualité de façon très variable, certaines mettant leur vie intime « en pause » ou acceptant des troubles sexuels sans en souffrir. La prise en charge des troubles sexuels n'est donc appropriée que lorsqu'il y a souffrance ou mal-être intime du malade et/ou du partenaire.

La vie intime ne dépend pas seulement de la bonne santé des organes génitaux.

Comment les troubles de la sexualité sont-ils évalués ?

En premier lieu, l'équipe soignante doit informer le patient et son ou sa partenaire, dès l'instauration des traitements et à toutes les étapes du parcours de soins, de la possible répercussion du cancer et des traitements sur la sexualité. Un dépistage lui permet d'évaluer précocement si la maladie et ses traitements ont un impact négatif sur la sexualité du patient. Pour cela, des questions lui sont posées sur le retentissement de la maladie sur sa vie intime, sexuelle, sur ses relations avec son ou sa partenaire et si ces perturbations nuisent à son moral. L'évaluation tient aussi compte des troubles sexuels spécifiques comme la perte de désir, des problèmes d'érection ou de lubrification vaginale, de perturbations de l'image de soi, etc. Ainsi, une aide adaptée auprès d'un professionnel de santé peut être proposée si le patient le souhaite. Ce dernier peut évoquer lui-même à tout moment un trouble de la sexualité pour obtenir l'aide nécessaire.

Comment les troubles de la sexualité sont-ils pris en soin ?

Même si la maladie et ses traitements peuvent modifier certains aspects de la vie intime et sexuelle, conserver une sexualité satisfaisante reste possible. Souvent méconnues des patients, des solutions pour améliorer les troubles de la sexualité existent.

Des conseils simples mais personnalisés peuvent être donnés par un membre de l'équipe soignante ou médicale : hygiène de vie, communication dans le couple, etc. Selon la sévérité ou l'impact des troubles sexuels, des traitements habituellement prescrits en cas de dysfonctions sexuelles masculines et féminines peuvent également être prescrits aux personnes atteintes de cancer, sous réserve des éventuelles contre-indications. Par exemple, certains traitements hormonaux ne sont pas indiqués en cas de cancers du sein ou gynécologiques. Pour la femme, on compte parmi les aides possibles les lubrifiants vaginaux et, pour l'homme, des médicaments oraux ou locaux d'aide à l'érection.

Dans certains cas, il est possible d'agir en prévention et de diminuer l'impact de la maladie ou de ses traitements sur la vie sexuelle. Parmi les solutions figurent l'utilisation régulière par les femmes de dilatateurs vaginaux après irradiation pelvienne ou des techniques chirurgicales particulières chez les hommes en cas de cancer de prostate. La gestion de symptômes pouvant altérer la sexualité (douleur, fatigue, souffrance psychique, incontinence, perte des cheveux, etc.) peut aussi améliorer la vie sexuelle et intime.

Le recours à l'avis d'un professionnel plus spécialisé, comme un oncosexologue (sexologue spécialisé dans les problématiques sexuelles liées au cancer), peut être indiqué. Des consultations dédiées à l'oncosexualité sont accessibles aux patients et à leurs partenaires dans certains centres.

POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « PRÉSERVER SA SEXUALITÉ »



La gestion de la **fatigue et des effets indésirables des traitements**

Le cancer et ses traitements occasionnent couramment d'autres symptômes gênants comme de la fatigue, des problèmes de peau ou des muqueuses, des œdèmes, une chute de cheveux, etc. Des solutions pour les limiter existent.

La fatigue

Selon l'âge, le type de cancer, le stade et les traitements mis en œuvre, de 30 à 100 % des patients sont concernés par la fatigue.

LA FATIGUE LIÉE AU CANCER : DE QUOI PARLE-T-ON ?

La fatigue liée au cancer est une sensation persistante de fatigue (ou « asthénie ») qui s'accompagne d'une faiblesse générale, d'un manque d'énergie, de troubles de la concentration ou du sommeil. Elle n'est pas proportionnelle à une activité physique récente et ne cède pas complètement au repos ou au sommeil. De nombreux facteurs entrent en jeu dans la fatigue liée au cancer, tels que :

- les modifications biologiques et les altérations de fonctions de l'organisme liées au cancer lui-même ;
- les douleurs ;

- les problèmes nutritionnels (amaigrissement, sédentarité…) ;
- les traitements : chimiothérapie, hormonothérapie, radiothérapie…
- la détresse psychologique, l'anxiété et le stress ;
- la sédentarité, l'immobilisation et le déconditionnement physique.

POURQUOI LA PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE EST-ELLE IMPORTANTE ?
Du fait de la maladie, la fatigue liée au cancer commence souvent avant même le diagnostic. Elle peut persister pendant et après les traitements. Elle est mal vécue par le malade, car elle interfère fortement avec son fonctionnement habituel : ses gestes de la vie quotidienne, son activité professionnelle, ses relations sociales, son image de soi, etc.

La fatigue liée au cancer va miner le moral du patient, altérer son adhésion aux traitements du cancer et, ainsi, sa qualité de vie.

COMMENT LA FATIGUE EST-ELLE ÉVALUÉE ET TRAITÉE ?
L'équipe soignante évalue la fatigue du patient en l'interrogeant sur son ressenti, par des tests physiques et/ou des analyses sanguines, par exemple pour vérifier s'il n'y a pas une anémie qui favorise la fatigue. La prise en charge de la fatigue peut consister en des médicaments qui vont agir sur certaines de ses causes : des antalgiques contre une douleur épuisante, du fer contre l'anémie, etc. Plusieurs soins de support peuvent également contribuer à soulager la fatigue :

- l'activité physique adaptée (APA) ;
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle, en cherchant des solutions personnalisées d'aide quotidienne, d'aménagement professionnel ou de repos ;
- la prise en charge nutritionnelle qui peut corriger une dénutrition et, ainsi, redonner des forces ;
- la prise en charge psychologique pour épauler le patient et diminuer son stress.

Focus sur l'activité physique

L'activité physique peut sembler une solution paradoxale à la fatigue liée au cancer. Mais on sait aujourd'hui que la sédentarité, l'immobilisation et le déconditionnement physique des patients atteints de cancer contribuent à la fatigue. L'activité physique adaptée (APA) réduit d'environ 30 % le niveau de la fatigue, quel que soit le moment de la prise en charge du cancer. L'efficacité maximale est obtenue lorsque l'activité physique est proposée dès le début des traitements. Pour en savoir plus sur l'APA, voir page 42.



Conseils

- Ne considérez la fatigue ni comme une fatalité ni comme un signe d'aggravation de la maladie. N'hésitez pas à en faire part à l'équipe soignante.
- Vous pouvez agir vous-même pour réduire la fatigue en demandant de l'aide à votre entourage pour les tâches quotidiennes, en vous reposant dès que possible dans la journée, en priorisant vos activités et en adoptant une alimentation équilibrée.
- Si vous travaillez, vous pouvez demander un aménagement de poste ou un arrêt de travail : si besoin, demandez l'aide de l'assistant social de l'établissement de soins.

+ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « VAINCRE LA FATIGUE »

Les autres effets indésirables des traitements du cancer ?

Outre les troubles digestifs (voir page 27), les traitements des cancers peuvent engendrer d'autres effets indésirables au niveau de la peau et des muqueuses, des phanères (cheveux, ongles), des vaisseaux sanguins ou lymphatiques…. Même s'ils sont habituellement passagers, ils peuvent avoir un impact physique et/ou psychologique négatif sur le patient. Ils sont généralement connus de l'équipe soignante et gérés au mieux. Voici quelques exemples courants d'effets gênants pour le bien-être du patient et les solutions principalement mises en œuvre.

Les mucites. Ce sont des inflammations de la bouche pouvant survenir à la suite des traitements par les médicaments ou la radiothérapie. Après une évaluation de l'état buccal, des symptômes (douleur, manque de salivation, saignements…) et de leurs retentissements sur le patient, un protocole de

soins est mis en place. Des conseils hygiénodiététiques sont donnés et des traitements peuvent être prescrits au patient : bains de bouche, antidouleurs, anesthésiques locaux, etc. Si l'alimentation devient impossible, une nutrition entérale, voire parentérale, peut être envisagée.

Le lymphœdème du membre supérieur après cancer du sein. Ce gonflement de la main et/ou du bras peut survenir après curage axillaire ou ablation du ganglion sentinelle. Son traitement est la physiothérapie décongestive combinée, comprenant bandages, soins de peau, exercices doux et drainage lymphatique manuel par un kinésithérapeute.

Les problèmes cutanés. Les traitements du cancer peuvent occasionner différents problèmes de peau : rougeurs après une radiothérapie, sécheresse, démangeaisons, acné ou taches d'hyperpigmentation après traitements médicaux spécifiques, etc. Des conseils sont donnés par l'équipe soignante pour gérer ces effets selon les cas, comme poser des compresses froides ou une crème soulageant les brûlures sur les rougeurs après une radiothérapie, éviter de s'exposer au soleil, etc. Certaines affections de la peau plus sévères ou compliquées peuvent nécessiter la prescription de pansements, de crèmes réparatrices, d'un traitement contre l'inflammation ou l'infection, parfois la modification des doses de traitement anticancéreux.

Les plaies et les problèmes de cicatrisation. Certaines plaies dues au cancer ou à ses traitements posent parfois des problèmes de cicatrisation entraînant douleurs et inconforts. Ces problèmes peuvent être prévenus et traités dans le cadre des soins de support. À la demande de l'équipe soignante, des infirmiers spécialisés dans les plaies complexes et la cicatrisation les prennent en charge par des soins et traitements adaptés. Lorsqu'une cicatrice est douloureuse, de consistance, de couleur ou de forme anormales, ce professionnel peut solliciter un kinésithérapeute, une dermatologue, un médecin spécialiste de la douleur (algologue) ou un chirurgien plasticien.

De nombreux autres effets indésirables peuvent être prévenus ou traités dans le cadre des soins de support comme les problèmes urinaires, respiratoires, dentaires, etc.

La socio-esthétique

Perte de cheveux, altération de l'aspect de la peau ou des ongles : les effets indésirables des traitements du cancer peuvent retentir sur l'image de soi et le moral des malades. En complément de la prise en charge médicale, la socio-esthétique est aussi un soin de support « de bien-être » ; elle n'est pas un luxe. Elle est couramment disponible dans les établissements prenant en charge des patients atteints de cancer. Elle est assurée par une socio-esthéticienne, c'est-à-dire une esthéticienne formée pour intervenir auprès de personnes malades. La socio-esthéticienne propose aux patients des soins et conseils personnalisés selon leurs problématiques et leurs souhaits : soins pour la peau, les lèvres et les ongles, maquillage correcteur, coiffure, soins associés au rasage, aide au choix d'une perruque ou d'un foulard… Non seulement les séances de socio-esthétique aident le patient à faire face à certaines toxicités et à se réconcilier avec son image, mais elles lui permettent aussi de s'accorder des moments de répit et d'attention bienveillante. Tout cela concourt à améliorer le bien-être du patient et à l'aider à se sentir plus fort face à la maladie.



Les pratiques **non conventionnelles**

Dans le cadre des soins de support mis en place par l'établissement prenant en charge des patients atteints de cancer, des pratiques non conventionnelles sont assez souvent proposées aux patients. Par exemple, l'acupuncture et l'hypnose médicale ont des effets reconnus sur certains symptômes. De même, d'autres approches « douces » peuvent améliorer le bien-être du patient.

Les pratiques non conventionnelles : de quoi parle-t-on ?

Les termes « thérapies complémentaires », « médecines douces », « médecines parallèles » ou encore « alternatives » sont souvent utilisés indistinctement, mais il y a consensus pour parler de pratiques non conventionnelles. Certaines d'entre elles peuvent compléter les soins de support conventionnels. Elles visent à contribuer au bien-être des patients en agissant notamment sur certaines douleurs, sur les nausées liées à la chimiothérapie ou sur l'anxiété.

LES PRATIQUES **NON CONVENTIONNELLES**

Les pratiques et soins alternatifs pour traiter le cancer lui-même, qui se substitueraient aux traitements classiques mis en place par les professionnels de santé, sont totalement contre-indiqués et doivent être condamnés, car ils entraînent toujours une perte de chance de guérison, souvent dramatique.

Les pratiques non conventionnelles sont populaires : 30 à 60 % des patients atteints de cancer y feraient appel, principalement pour atténuer les effets secondaires des traitements spécifiques. Il est crucial de toujours informer son équipe médicale du recours à ces pratiques non conventionnelles, pour éviter toute interférence avec le traitement médical mis en place dans le centre de soins.

Est-ce que ça marche ?

Certaines pratiques non conventionnelles ont fait la preuve de leur efficacité par des études sur l'homme. Mais contrairement aux thérapies classiques de la médecine, beaucoup de pratiques non conventionnelles n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques démontrant leur efficacité. Cela ne signifie pas pour autant qu'elles n'apportent pas un soutien et une amélioration du bien-être à certains patients. L'absence de preuve ne signifie pas « absence d'effet » positif. Les pratiques non conventionnelles proposées par l'établissement de santé qui prend en charge le patient atteint de cancer sont sûres. En revanche, même apparemment « naturelles », les pratiques non conventionnelles ne sont pas toutes sans risque d'interaction avec les traitements anticancéreux ou sans contre-indication : un avis médical avant le recours à des pratiques non conventionnelles en dehors du cadre hospitalier est donc fortement recommandé.

Quelques exemples de pratiques non conventionnelles

Les pratiques non conventionnelles proposées par l'établissement de santé sont habituellement indiquées dans le livret d'accueil. Elles sont prodiguées par différents praticiens (médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, professionnels non médicaux) formés. Elles peuvent être proposées au sein de l'établissement, mais aussi en consultation externe ou dans un cadre associatif : dans ces derniers cas, l'établissement de santé oriente le patient vers les structures et professionnels avec qui il travaille.

L'hypnose médicale peut être utilisée en cancérologie pour soulager les douleurs, indication pour laquelle son efficacité est prouvée. En dehors de l'hypnoanalgésie (voir page 23), l'hypnose peut aussi aider le patient dans le cadre d'un soutien psychologique. Elle peut réduire le stress, soulager les nausées associées à la chimiothérapie ou aider à l'arrêt du tabac. L'hypnopraticien doit être formé et diplômé.

L'acupuncture est une pratique de la médecine chinoise traditionnelle qui consiste à stimuler des points précis du corps, avec des aiguilles ou un autre moyen de pression, afin d'améliorer la circulation des « énergies » dans le corps. Elle peut aider à mieux supporter les nausées liées à la chimiothérapie et les bouffées de chaleur associées à l'hormonothérapie, mais aussi à réduire l'anxiété et certaines douleurs. 15 à 20 % des patients atteints de cancer et traités par chimiothérapie utiliseraient l'acupuncture en France.

L'ostéopathie soulage certaines douleurs mécaniques dues à des déséquilibres et des « blocages » que peuvent entraîner le cancer et ses traitements. Pratiquée par des professionnels formés, les ostéopathes, et sous avis médical, cette approche manuelle vise à rétablir l'équilibre et la mobilité du corps.

La méditation pleine conscience est un « *état de conscience qui résulte du fait de porter son attention, intentionnellement, au moment présent, sans jugement, sur l'expérience qui se déploie instant après instant* ». Cette pratique est généralement proposée en groupe. En cas de cancer, elle pourrait diminuer la fatigue, l'anxiété, les troubles du sommeil… Elle peut être

contre-indiquée en cas de douleurs musculosquelettiques, de problèmes d'équilibre ou de troubles psychiques aigus : un avis médical (et/ou celui d'un psychologue) préalable est nécessaire.

Les méthodes de relaxation peuvent aider à mieux gérer certaines douleurs, le stress et autres émotions négatives (comme l'anxiété) associés au cancer et à ses traitements. Parmi elles, la sophrologie se base sur la respiration, la détente musculaire et la visualisation positive. D'autres pratiques comme le tai-chi permettent également de se relaxer en renforçant l'équilibre entre les émotions, les pensées et les comportements pour mieux surmonter la maladie.

Parmi les autres pratiques non conventionnelles, on compte également l'auriculothérapie, une acupuncture appliquée à la zone de l'oreille sur des points qui permettraient de stimuler des organes à distance. La réflexologie plantaire est quant à elle une approche par le toucher : le massage de la voûte plantaire sur des zones « réflexes » du pied pourrait apporter un sentiment de relaxation chez le patient.



Art-thérapie et musicothérapie

L'art-thérapie utilise les outils de l'art pour permettre au patient de s'évader, de s'exprimer et de s'apaiser. Elle peut faire appel à différentes techniques comme la peinture, l'aquarelle, le dessin, les collages, la calligraphie, etc. Elle est dispensée par un art-thérapeute qui peut exercer, au sein de l'établissement de soins ou d'associations partenaires, auprès de patients seuls ou en groupe. Il n'est pas nécessaire d'avoir préalablement des aptitudes artistiques. Dans l'art-thérapie sont également inclus d'autres moyens d'expression comme l'écriture ou le chant.
La musicothérapie est une facette dédiée à la musique de l'art-thérapie. Les séances sont dispensées par un professionnel formé, un musicothérapeute, et peuvent comporter du jeu d'instrument, de l'improvisation ou de l'écoute de musique.

Les pratiques non conventionnelles proposées par l'établissement de santé qui prend en charge le patient atteint de cancer sont sûres.

LES PRATIQUES **NON CONVENTIONNELLES**

Attention !

La notion de « médecine alternative » fait souvent référence à des pratiques visant à se substituer au traitement classique, ce qui est totalement déconseillé en particulier dans le cas du cancer. Les promoteurs de pratiques se vantant de pouvoir remplacer les traitements conventionnels et incitant le patient à les abandonner mettent ce dernier face à des risques de retard de prise en charge, de toxicités et de diminution de la survie. La plus grande prudence est donc conseillée face à ce type de pratiques. L'équipe médicale peut aider à s'y retrouver et à réagir.

La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) informe le public sur les risques et dangers des dérives sectaires et aide ses victimes. Si vous êtes confronté à une situation qui vous fait penser à une dérive sectaire, contactez la Miviludes.

Pour en savoir plus : www.miviludes.interieur.gouv.fr

Conseils

- Si vous souhaitez avoir recours à une pratique non conventionnelle en dehors du cadre hospitalier, assurez-vous auprès de votre oncologue qu'elle est sans danger pour votre santé et n'altère pas l'efficacité de vos traitements.
- Attention aux compléments à base de plantes, de vitamines ou minéraux disponibles sans ordonnance : n'en prenez pas sans avis médical.
- Même si les pratiques non conventionnelles peuvent soulager certains inconforts, elles ne peuvent en aucun cas remplacer le traitement médical de votre cancer. Refusez toute proposition de la part d'une personne ou organisation proposant des méthodes alternatives plus efficaces que le traitement médical contre le cancer. Certaines pratiques peuvent être inefficaces, voire dangereuses, et s'avérer coûteuses. Au moindre doute, demandez l'avis de votre équipe soignante spécialisée ou de votre médecin traitant.

Les soins de support **de l'« après-cancer »**

Si les soins de support visent à améliorer la qualité de vie durant l'épreuve du cancer, ils sont également proposés après la maladie, lorsque les séquelles persistent.

Depuis 2020, un patient ayant été pris en charge pour un cancer et en affection de longue durée (ALD) bénéficie de bilans et de consultations intégrant des interventions relevant des soins de support. Ces bilans et consultations peuvent être prescrits par le médecin traitant, le pédiatre ou le cancérologue du patient, jusqu'à 12 mois après la fin du traitement et dans la limite d'un montant de 180 euros par an en 2023. Personnalisé selon les besoins de chaque patient, ce parcours « après-cancer » peut ainsi comprendre :

- un bilan fonctionnel et motivationnel d'activité physique adapté (APA), qui peut aboutir à un projet d'APA ;
- un bilan diététique et/ou psychologique ;
- des consultations de suivi diététique et/ou psychologique.

Au maximum, six consultations peuvent être prescrites. Un compte rendu d'évaluation ou de bilan sera transmis à la structure porteuse du parcours de soins global après le traitement d'un cancer et au médecin prescripteur. Au moins une fois par trimestre, les comptes rendus des interventions réalisées par le diététicien, le professionnel de l'activité physique et/ou le psychologue sont transmis à la structure, au médecin qui a prescrit ces interventions ainsi qu'au médecin traitant, si celui-ci n'est pas le prescripteur.

LES **CONTACTS**

L'Institut national du cancer (INCa)

Est une agence nationale sanitaire et scientifique qui pilote la politique de lutte contre le cancer en France. Elle propose sur son site Internet de nombreuses ressources pour les malades et leurs proches, dont des informations sur les soins oncologiques de support.

L'INCa propose également une ligne téléphonique d'information et d'orientation : **0 805 123 124** (*service et appel gratuits du lundi au vendredi de 9 h à 19 h et le samedi de 9 h à 14 h*).

www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support

La Ligue contre le cancer

Propose, au travers de ses comités départementaux, des informations, de l'écoute, du soutien et de l'orientation aux patients atteints de cancer et à leurs proches.

www.ligue-cancer.net

Association francophone des soins oncologiques de support (AFSOS)

Promeut la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support. Pour découvrir tous les soins de support, de la fatigue à la douleur en passant par les difficultés sociales ou l'image corporelle.

www.afsos.org/les-soins-de-support/decouvrir-tous-les-soins-de-support/

La vie autour

Référence des associations reconnues proposant des soins de support non médicamenteux, au plus proche de chez vous via une carte de France interactive.

www.lavieautour.fr

RoseUp

Propose un magazine gratuit et un site d'information et de témoignages pour les femmes concernées par le cancer. Des articles sur le site abordent le sujet des soins de support.

www.rose-up.fr/theme/soin-support/

La Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes)

Observe et analyse le phénomène sectaire, coordonne l'action préventive et répressive des pouvoirs publics à l'encontre des dérives sectaires, et informe le public sur les risques et les dangers auxquels il est exposé. En outre, la Miviludes propose des ressources d'informations sur les dérives sectaires dans le domaine de la santé et soutient leurs victimes.

www.miviludes.interieur.gouv.fr

GPS cancer

Éclaire et aide le parcours de toute personne concernée par le cancer.

gpscancer.fr/jenvisage-des-soins-de-support-pour-aller-mieux/

Patients en réseau

Développe des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et à leurs proches, afin de faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

www.patientsenreseau.fr

Notre objectif : **guérir** le cancer, **tous les cancers.**



@Marie-Ève BROUET/Fondation ARC

Pour agir aux côtés de la **Fondation ARC**

- Faites un don par chèque ou sur notre site sécurisé : **www.fondation-arc.org**
- Organisez une collecte
- Pour toute autre initiative, contactez-nous au : **01 45 59 59 09** ou **donateurs@fondation-arc.org**
- Informez-vous sur les legs, donations et assurances-vie au : **01 45 59 59 62**

label DON en CONFIANCE
Vous donnez. Il vous rassure.

Des publications **pour vous informer**

DISPONIBLES GRATUITEMENT

➜ Sur le site de la Fondation ARC - **www.fondation-arc.org**

➜ Par mail - **publications@fondation-arc.org**

➜ Par courrier à l'adresse suivante :
Fondation ARC pour la recherche sur le cancer
9 rue Guy Môquet – BP 90003 - 94803 VILLEJUIF cedex

COLLECTION **COMPRENDRE ET AGIR**

Les brochures

- Cancer et hérédité
- La prise en charge des adolescents et jeunes adultes en cancérologie
- Le cancer
- Les cancers colorectaux
- Les cancers de la peau
- Les cancers de la prostate
- Les cancers de la thyroïde
- Les cancers de la vessie
- Les cancers de l'endomètre
- Les cancers de l'estomac
- Les cancers de l'ovaire
- Les cancers des voies aérodigestives supérieures
- Les cancers du cerveau
- Les cancers du col de l'utérus
- Les cancers du foie
- Les cancers du pancréas
- Les cancers du poumon
- Les cancers du rein
- Les cancers du sein
- Les cancers du testicule
- Les cancers professionnels
- Les leucémies aigües de l'adulte
- Les leucémies chroniques de l'adulte
- Les leucémies de l'enfant
- Les lymphomes hodgkiniens
- Les lymphomes non hodgkiniens
- Les myélomes multiples
- Les néphroblastomes
- Les neuroblastomes
- Les sarcomes des tissus mous et des viscères
- Les sarcomes osseux
- Les soins de support en cancérologie
- Les soins palliatifs en cancérologie
- Les tumeurs du système nerveux central de l'enfant
- Personnes âgées et cancer
- Tabac et cancer

Les fiches

- Combattre les métastases
- Participer à un essai clinique en oncologie
- Soigner un cancer à domicile
- Soigner un cancer par cellules CAR-T
- Soigner un cancer par chimiothérapie
- Soigner un cancer par greffe de moelle osseuse
- Soigner un cancer par hormonothérapie
- Soigner un cancer par immunothérapie
- Soigner un cancer par radiothérapie
- Soigner un cancer par thérapies ciblées

LE LEXIQUE

Affection de longue durée (ALD)
Maladie dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé, régulier et coûteux. La reconnaissance d'une maladie en ALD par l'Assurance maladie donne au patient certains droits : remboursements de frais de santé à 100 %, arrêt de travail…

Aide médicale à la procréation (AMP)
Ensemble des techniques médicales permettant de favoriser l'obtention d'une grossesse : insémination artificielle, fécondation *in vitro*, etc.

Anémie
Taux insuffisant d'hémoglobine dans le sang. L'hémoglobine est la protéine présente dans les globules rouges qui sert au transport de l'oxygène.

Antiémétique
Médicament actif contre les nausées et vomissements.

Anxiolytique
Médicament destiné à diminuer l'anxiété.

Biopsie
Geste chirurgical consistant à retirer un corps nuisible ou étranger, comme une tumeur.

Biphosphonate
Médicament utilisé dans les maladies osseuses ou les anomalies de calcium dans le sang. Il agit en bloquant les cellules responsables de la destruction normale de l'os.

Cathéter
Dispositif médical constitué d'un tube flexible creux permettant l'injection de médicament.

Chambre implantable
Réservoir sous-cutané relié à un cathéter.

Corticoïde
Médicament qui lutte contre l'inflammation.

Ergothérapeute
Professionnel de santé, spécialiste de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes atteintes de troubles et handicaps physiques ou psychiques.

Fécondation *in vitro* (FIV)
Technique d'aide médicale à la procréation consistant à pratiquer en laboratoire une fécondation entre un ovule et des spermatozoïdes avant de réimplanter l'embryon dans l'utérus de la future mère.

Indice de masse corporelle (IMC)
Chiffre exprimé en kg/m², obtenu en divisant le poids par le carré de la taille. Il donne un aperçu de la corpulence d'une personne : par exemple, un IMC de 18 indique une maigreur, un IMC de 30 indique une obésité.

Métastase
Tumeur issue de cellules cancéreuses qui ont quitté la tumeur initiale et colonisé un tissu normal distant. Lorsque des métastases se forment dans l'organisme d'un patient atteint de cancer, sa maladie devient plus difficile à soigner.

Moelle épinière
Structure extracrânienne (en dehors du crâne) du système nerveux central, constituée de tissus nerveux et s'étendant de la base du cerveau jusqu'au bas du dos. Elle transmet les informations émises par le cerveau au reste du corps et coordonne certains réflexes.

Œdème
Gonflement d'un organe dû à une infiltration et une accumulation d'eau dans les tissus.

Programme personnalisé de soins (PPS)
Document synthétique remis au patient avec la proposition thérapeutique issue de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), qui formalise l'accompagnement global du patient tout au long du parcours de soins : traitements anticancéreux et soins de support, professionnels impliqués, ressources utiles, etc.

Récepteurs aux endomorphines
Neurotransmetteurs du cerveau qui interagissent spécifiquement avec les opioïdes.

Substitut nicotinique
Produit médicamenteux contenant de la nicotine (patchs, gommes à mâcher, inhalateurs, etc.) et destiné à aider au sevrage tabagique.