



Je me soigne  
et Je m'informe



# Je me soigne et Je m'informe

## p. 4. Agir Pour mieux Comprendre La maladie

L'importance d'être bien informé, quel accompagnement pour m'aider ?  
pour s'informer par soi-même, en cas de difficulté

## p. 12 Agir au quotidien

Comment adapter son alimentation ? Faut-il continuer à travailler ?  
Quelle activité physique ?

## p. 15 Les traitements

La chimiothérapie, les thérapies ciblées, la radiothérapie

## p. 18 Les effets secondaires au quotidien

La fatigue, les troubles sexuels, la fertilité,  
essais cliniques et médecines complémentaires

## p. 23 L'observance thérapeutique

Les documents PACT Onco ont pour vocation d'informer les différents acteurs du parcours de soins, de l'oncologue au patient, de l'hôpital au domicile, en passant par le médecin traitant et le pharmacien.

C'est dans cet objectif que Pfizer Oncologie s'engage à :

- favoriser le bon usage ;
- soutenir l'information pouvant aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne ;
- développer les liens entre les différents professionnels en contact avec le patient afin d'assurer une continuité des soins ;
- mettre à disposition des professionnels de santé des éléments pour une bonne information du patient.

**Pour en savoir plus : [pactonco.fr](http://pactonco.fr)**



Le nombre de cancers diagnostiqués est en augmentation constante depuis 30 ans, en France comme dans l'ensemble des pays développés. Mais cette évolution, liée en grande partie au vieillissement de la population et à l'environnement (pollutions diverses, expositions professionnelles), s'est accompagnée d'une amélioration du dépistage et des traitements ainsi que d'une baisse de la fréquence de certains cancers de mauvais pronostic.

De ce fait, l'espérance de vie des malades s'accroît, de même que les espoirs de guérison. Aujourd'hui, malgré l'augmentation de la fréquence des cancers, la mortalité par cancer n'a cessé de diminuer.

Près de **382 000 nouveaux cas** de cancers toutes localisations cancéreuses confondues ont été estimés en France métropolitaine en 2018 dont 205 000 hommes et 177 000 femmes. Ces chiffres ont plus que doublé ces 30 dernières années.<sup>1,2</sup>

Grâce aux progrès diagnostiques et thérapeutiques réalisés depuis plus de 10 ans, la survie des patients diagnostiqués, qui augmente régulièrement, ne sera que **meilleure dans les années à venir.**<sup>2</sup>

Le premier Plan cancer 2003-2007<sup>3</sup> avait placé le **patient au centre du parcours de soins**, en s'attachant à développer une prise en charge de meilleure qualité et un accompagnement plus humain et plus solidaire. Le **deuxième Plan cancer 2009-2013**<sup>4</sup> met l'accent **sur la prise en charge du patient pendant et après le cancer.**

Le troisième **Plan cancer 2014-2019**<sup>2</sup> s'est fixé 17 objectifs dont les plus importants sont de donner les mêmes chances à tous, d'accélérer les progrès médicaux, de placer la prévention au cœur du système de santé et d'impliquer les patients dans tous les choix de santé qui les concernent.<sup>2</sup>

# Agir Pour mieux Comprendre La maladie

## L'IMPORTANCE D'ÊTRE BIEN INFORMÉ

- *Pour mieux supporter le poids de la maladie*

Le diagnostic de cancer est considéré par beaucoup de patients comme une rupture dans leur vie, un « tournant biographique », qui modifiera profondément leur existence. À l'angoisse liée à la maladie s'ajoute la crainte des effets secondaires des traitements et du retentissement sur les relations familiales, amicales et professionnelles.

Cette représentation univoque est en contradiction avec l'extrême diversité des cancers et des situations individuelles<sup>2</sup>.

En effet, **l'espérance de vie à 5 ans est globalement supérieure ou égale à 80 %<sup>3</sup> pour 40% des nouveaux cas diagnostiqués**, dont des cancers très fréquents comme les cancers du sein, de la prostate.

De plus, les chances de guérison sont bien plus élevées en cas de diagnostic précoce.<sup>2</sup>

Lors de l'annonce du diagnostic et tout au long du traitement, les échanges avec l'équipe soignante doivent permettre à chaque patient de mieux comprendre sa situation individuelle. **Chaque cancer est unique.**<sup>2</sup>

Une relation de confiance avec un soignant est



également essentielle pour atténuer les répercussions du cancer. Au cours de la maladie, divers symptômes peuvent avoir un impact important sur la vie quotidienne.

**Il est important d'en parler à un médecin pour en déterminer l'origine et les traiter<sup>6,7</sup>.**

La fatigue est un des symptômes les plus fréquents du cancer et de ses traitements. Elle est plus importante qu'une fatigue habituelle et n'est pas ou peu soulagée par le sommeil. Elle doit être traitée et ne pas devenir une fatalité pour le patient.

Les douleurs ne constituent pas un signe de gravité. Elles sont souvent la conséquence transitoire d'un traitement ou d'un soin. Le simple fait d'en connaître la cause peut apporter un soulagement.

Il est important de les signaler, même si elles sont de faible intensité, car si elles sont présentes en permanence elles peuvent avoir un impact important sur l'état général et psychologique. Les spécialistes considèrent que près de 90 % des douleurs peuvent être soulagées<sup>8</sup>.

**• Pour supporter les traitements et diminuer les effets secondaires**

L'envie d'être informé est très variable selon les personnes. Tous les patients n'ont pas envie de connaître précisément les effets des traitements et de la maladie. Ce choix doit être respecté.

Mais chacun doit pouvoir aussi trouver des réponses aux questions qu'il se pose.

Ces explications sont nécessaires, en particulier, pour savoir quel bénéfice attendre des traitements et comment mieux prendre en charge leurs effets secondaires. Ceux-ci sont fréquents, mais pas systématiques. Ils varient selon les traitements et les personnes, et il est parfois possible de les prévenir ou de les atténuer<sup>2</sup>. Parler de ses craintes à l'équipe soignante permet de préciser les inconvénients des traitements et de trouver les moyens de mieux les supporter.

**• Pour mieux suivre son traitement et augmenter les chances de succès thérapeutique**

Le rôle du patient dans le déroulement de son traitement s'accroît aujourd'hui, avec le développement des thérapies ciblées et des thérapies orales, prises à domicile. Cette évolution se heurte à la difficulté constante de bien suivre son traitement sur une longue période, en particulier lorsque des effets secondaires sont présents. Les études prouvent que la mauvaise observance (fait de prendre son traitement en NE respectant PAS scrupuleusement ce qui a été prescrit par le médecin, par exemple oubli de dose ou diminution de la posologie sans l'accord de son médecin) est plus fréquente que ne le pensent les

patients, leur famille et les médecins<sup>9</sup>.

Il est fondamental que les prescriptions soient suivies « à la lettre », ce qui n'est bien évidemment pas toujours facile compte tenu de possibles effets secondaires plus ou moins difficiles à supporter. Un patient doit parler avec son médecin des éventuelles difficultés rencontrées. Il existe toujours une meilleure solution que l'esquive de la difficulté et le médecin est là pour la trouver, que ce soit un changement ou une adaptation du traitement ou encore le recours à un médicament permettant de limiter un effet secondaire<sup>10</sup>. Une mauvaise observance apparaît également souvent liée aux effets secondaires ou à une efficacité insuffisante, ce qui souligne l'importance d'une évaluation régulière du traitement et d'une communication ouverte avec les équipes médicales<sup>8</sup>. La discussion avec d'autres patients ayant déjà fait l'expérience des traitements peut faciliter la communication qui sera entamée avec les équipes médicales<sup>2</sup>.

- *Pour améliorer le quotidien et trouver les aides nécessaires et les bons interlocuteurs*

Le cancer peut entraîner des difficultés dans l'organisation de la vie quotidienne ou professionnelle. Il est parfois nécessaire de mettre en place des aides à domicile ou d'aménager les horaires de travail<sup>2</sup>. Des problèmes financiers peuvent également se poser, et l'expérience prouve

que l'obtention d'un prêt ou la souscription d'une assurance reste dans de nombreux cas problématique, même après la guérison. Il existe des dispositifs d'aide pour les malades. Encore faut-il en avoir connaissance et réaliser les démarches administratives nécessaires.

## QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR M'AIDER ?

### *Quels soignants ?*

- **À l'hôpital**

Différents médecins spécialistes peuvent intervenir pour la prise en charge d'un cancer.

**L'oncologue médical** est le spécialiste des traitements médicaux du cancer, par les chimiothérapies, l'hormonothérapie ou les thérapies ciblées ou l'immunothérapie<sup>11</sup>.

**L'oncogériatre** est le médecin qui s'occupe des patients âgés atteints de cancer afin de trouver un traitement adapté à leur situation spécifique<sup>12</sup>.

**L'hématologue** est le médecin spécialiste des maladies du sang<sup>11</sup>.

**Les médecins référents**, sauf transfert dans une structure spécialisée ou difficultés particulières, sont et devront rester tout au long de la maladie le médecin oncologue et le médecin traitant.<sup>13</sup>

**Le chirurgien** réalise l'ablation des tumeurs et les biopsies<sup>11</sup>.

**Le radiothérapeute** traite les cancers par des rayons.

Il peut s'agir de radiothérapies externes ou

de curiethérapies (dans ce cas, la source radioactive est placée au contact ou à l'intérieur de la tumeur).

En collaboration avec un physicien et un dosimétriste, il calcule la dose de rayons nécessaire à la destruction de la tumeur et planifie les séances<sup>11</sup>.

**Le radiologue** réalise les examens d'imagerie nécessaires à la visualisation de la tumeur<sup>11</sup>.

**L'anatomo-pathologiste** ou **pathologiste** est le médecin qui analyse des cellules ou tissus prélevés sur la personne malade. Son rôle est essentiel dans le diagnostic : il permet de déterminer le stade et dans certains cas des mutations dans les cellules de la tumeur, ce qui permet l'orientation du choix des traitements<sup>11</sup>.

Après le diagnostic et le premier bilan, une réunion de concertation pluridisciplinaire, rassemblant au moins trois médecins de spécialités différentes, a lieu pour examiner le dossier de chaque patient et proposer un plan de traitement personnalisé. Celui-ci sera présenté au patient par le médecin référent<sup>14</sup>.

**L'anesthésiste-réanimateur** est le médecin qui prend en charge la personne malade avant, pendant et après une opération chirurgicale. C'est lui qui l'endort, la surveille, assiste à son réveil et si nécessaire prend en charge la douleur après l'intervention<sup>11</sup>.





**Le pharmacien** contrôle, prépare et délivre les médicaments prescrits par les médecins<sup>11</sup>.

**Des médecins spécialistes de la douleur** (algologues) interviennent quand la douleur résiste aux traitements classiques.

**Des professionnels paramédicaux** (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, diététiciennes...) assurent les soins quotidiens.

**L'infirmière d'annonce et de coordination médicale** joue un rôle important dans certains services, en intervenant après la consultation médicale, pour reformuler les informations qui n'auraient pas été bien comprises, donner des explications complémentaires et répondre aux questions du patient et de sa famille<sup>11</sup>.

### **Le psycho-oncologue ou l'onco-psychiatre**

est un psychologue ou un psychiatre formé à la prise en charge des difficultés psychologiques en rapport avec le cancer. Il peut apporter un soutien aux personnes qui le désirent, lors des différentes phases de la maladie<sup>11</sup>.

Selon les cas, d'autres professionnels pourront intervenir : **un ergothérapeute** pour retrouver les gestes quotidiens, adapter l'environnement à un handicap et préserver l'autonomie<sup>11</sup> ;

**un orthophoniste** pour rééduquer la voix, la parole ou la déglutition après une opération de la bouche ou de la gorge ;<sup>11</sup>

**Le stomathérapeute** pour réaliser les soins de stomie (une stomie, ou « anus artificiel » correspond au raccordement du tube digestif [intestin grêle ou côlon] à la peau) et apprendre aux patients à les réaliser lui-même...<sup>11</sup>.

**L'assistante sociale** aide le patient à résoudre ses difficultés économiques et sociales et le guide dans ses démarches<sup>11</sup>.

Chacun de ces professionnels peut apporter des éléments d'information au patient et l'aider à satisfaire son besoin d'autonomie. Ils sont tous soumis au secret professionnel.

Depuis 2016, le dossier médical partagé (DMP) succède au dossier médical personnalisé. Le DMP est défini comme un « dossier médical numérique destiné à

favoriser la prévention, la qualité, la continuité et la prise en charge coordonnée des soins des patients». Il contient différents types de données relatives à l'identité du patient, son état de santé, la coordination de ses soins, le don d'organe ou les directives anticipées. Chaque personne bénéficiant d'un régime de sécurité sociale peut en disposer. Le médecin traitant et le patient y ont un accès total. Les autres professionnels de santé un accès limité.<sup>14</sup>

Les groupements hospitaliers de territoires, dispositif prévu par la loi de santé 2016, sont un mode de coopération entre les établissements publics de santé à l'échelle d'un territoire qui s'engagent à se coordonner autour d'une stratégie de prise en charge commune et graduée du patient, formalisée dans un projet médical partagé.<sup>15</sup>

La coopération autour d'un projet médical partagé doit permettre aux établissements de santé de soigner mieux et à moindre coût.

#### • En ville

**Le médecin traitant** reçoit le compte-rendu de l'hospitalisation et coordonne les soins après la sortie de l'hôpital. C'est lui qui fait la demande d'affection longue durée, pour une prise en charge des soins à 100 % par la Sécurité sociale<sup>11</sup>.

**Le pharmacien contrôle**, prépare et délivre les médicaments prescrits par les médecins. Il connaît

bien les médicaments. N'hésitez pas à lui poser des questions si vous le souhaitez. Il peut notamment vous renseigner sur les doses, les horaires, la fréquence des prises et les effets indésirables de vos médicaments<sup>11</sup>.

En fonction des besoins, divers professionnels pourront intervenir à domicile : **infirmière, aide-soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute...**

L'**hospitalisation à domicile (HAD)** est une alternative à l'hospitalisation. Elle permet de réduire votre temps d'hospitalisation en étant soigné à votre domicile par une équipe de professionnels. Cette hospitalisation se déroule dans les mêmes conditions que celle à l'hôpital (qualité des soins, permanence des soins...). L'accès à l'HAD est évalué par l'équipe médicale.

Pour plus de renseignements sur la HAD, vous pouvez consulter les sites de la Fédération nationale établissements d'hospitalisation à domicile ou encore le site Ameli.<sup>16</sup>

Pour trouver une infirmière libérale vous pouvez consulter l'annuaire des professionnels du site Ameli.

**Le masseur-kinésithérapeute** est spécialisé



dans la rééducation des mouvements des différentes parties du corps. Son intervention a pour but d'aider le patient à maintenir ou récupérer une facilité de mouvements<sup>17</sup>.

**L'auxiliaire de vie sociale** apporte une aide dans certaines tâches de la vie quotidienne auprès de la personne dépendante (s'habiller, se nourrir, préparer et prendre ses repas...) ainsi qu'une aide à la toilette, aux changes et aux transferts du lit au fauteuil<sup>18</sup>.

Pour trouver une auxiliaire de vie proche de votre domicile, connectez-vous sur le site de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA).

ou contactez votre mairie ou une assistante sociale.

**L'ergothérapeute** est spécialisé dans le traitement des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. Il aide les personnes à se réadapter dans leur vie personnelle et contribue à leur réinsertion dans leur milieu professionnel.

Il propose diverses solutions techniques, qui vont de l'aménagement de l'habitat à la résolution de problèmes d'habillement, et un programme d'activités adaptées : tâches domestiques, travail manuel, expression artistique, activités physiques<sup>19</sup>...

**Une assistante sociale** peut être sollicitée directement, auprès de la mairie, de la caisse

d'allocations familiales ou de la caisse primaire d'assurance maladie.<sup>11</sup> Un guide « Démarches sociales et cancer » peut être téléchargé sur le site de l'Institut national du cancer (INCa).

**Les réseaux régionaux et territoriaux** en cancérologie sont des structures composées d'une équipe pluridisciplinaire (établissement de santé, médecin traitant, médecins du travail, assistantes sociales, infirmières libérales, etc.) qui facilitent la prise en charge et le suivi des patients atteints de cancer et assurent la coordination entre les centres de soins et les professionnels de ville<sup>20</sup>. Il est important de les contacter afin de faciliter une prise en charge au domicile dans la continuité des soins prodigués à l'hôpital. Chaque région possède son réseau régional de cancérologie<sup>21</sup>. La liste des différents réseaux est disponible sur le site d'Europa Donna.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade en fin de vie et à soutenir son entourage. Ils peuvent être dispensés au domicile et dans ce cas sont coordonnés par des **réseaux ou équipes mobiles de soins palliatifs**<sup>22</sup>.

### Les associations de malades

Elles peuvent apporter un soutien moral et permettre d'acquérir des connaissances par leurs sites Internet, les brochures qu'elles éditent et les échanges qu'elles organisent avec des malades ou des professionnels<sup>2</sup>. La Ligue nationale contre le cancer (et ses comités départementaux) propose un site Internet et un service d'appel anonyme pour dialoguer avec des conseillers techniques, des oncologues, des psychologues cliniciens et des avocats. L'INCa propose également une ligne téléphonique en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer.

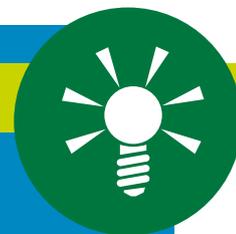
De nombreuses autres associations existent, générales ou concernant un cancer en particulier. Un annuaire des associations est disponible sur le site de l'INCa.

Certaines associations sectaires peuvent solliciter les patients à proximité des établissements.<sup>2</sup>

En cas de doute sur une association, il est possible de rechercher des informations auprès de la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires qui propose une carte des contacts régionaux sur son site.



### EN CAS DE DIFFICULTÉ<sup>23</sup>



À l'hôpital, il est possible de saisir la **Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge** (CRUQPC) de l'établissement.

**Le Collectif interassociatif sur la santé** (CISS) propose une ligne téléphonique apportant des informations juridiques ou sociales.

Il existe également un site développé par Pfizer et en partenariat avec l'AFSOS, qui permettent d'accéder rapidement à la liste des soins de support proposés partout en France. Rendez-vous sur <https://www.lavieautour.fr>.



# Agir au quotidien

## COMMENT ADAPTER SON ALIMENTATION <sup>24,25</sup> ?



En dehors de cas particuliers, les règles d'une alimentation saine

s'appliquent : manger selon ses goûts, de manière variée et équilibrée, sans abuser du sucre et des graisses animales. Une brochure très complète à ce sujet peut être téléchargée sur le site de la Ligue nationale contre le cancer<sup>24</sup>.

Il est important de se peser deux fois par semaine, à la même heure, car le cancer ou les traitements peuvent entraîner un amaigrissement ou, au contraire, une prise de poids<sup>24</sup>.

En cas d'amaigrissement, il est recommandé de fractionner les prises alimentaires, d'enrichir les plats par de la crème, des œufs, du fromage, d'avoir toujours chez soi des aliments caloriques, faciles à consommer sans préparation (biscuits, laitages...)<sup>24</sup>. Une place importante doit être accordée aux aliments riches en protéines (œufs, produits laitiers, viandes, poissons, céréales). Des compléments



nutritionnels peuvent être prescrits par le médecin. Si la perte de poids dépasse 10 %, il faut consulter.<sup>24</sup>

En cas de prise de poids liée au traitement, il faut adopter quelques règles diététiques simples : faire trois repas par jour et éviter de grignoter, faire attention aux matières grasses cachées (charcuterie, viandes grasses, pâtisseries...) et au sucre<sup>24</sup>,

pratiquer un exercice physique adapté à ses possibilités. Cependant, il est important de respecter des apports suffisants pour préserver ses capacités de défense immunitaire, et il est déconseillé de se lancer dans un régime sans en parler à un médecin.

**La chimiothérapie est responsable de nausées et d'une perte d'appétit.** Quelques conseils peuvent aider à surmonter ces effets indésirables<sup>24,25</sup> :

- la veille de la chimiothérapie, **faire un repas léger** ;
- en cas de nausées, faire des repas légers, **manger lentement**, éviter les fritures et préparations grasses. Manger selon ses envies et ne pas se forcer à manger ce qui écœure ;
- prendre des collations à 10 h et 16 h ;
- des **eaux gazeuses ou boissons gazeuses sucrées** peuvent être bénéfiques ;
- après les repas, **se reposer une demi-heure ou une heure, en position demi-assise**, plutôt que couchée ;
- **éviter les parfums ou les plats qui ont des odeurs puissantes.** Manger froid ou tiède, pour diminuer les odeurs.<sup>25</sup>

La radiothérapie dans la région de la tête et du cou, et la chimiothérapie entraînent souvent une **inflammation buccale**<sup>26</sup> :

- éviter les noix et noisettes, le gruyère<sup>26</sup>, les aliments

acides (agrumes, tomates, cornichons...), les aliments secs et croquants (chips, pain, crudités...), trop chauds ou épicés, l'alcool ;

- manger des aliments neutres (laitages, compotes...), de texture douce (pâtes, entremets, œufs, glaces...), passer les aliments au mixeur pour obtenir une préparation lisse.

## QUELLE ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

L'inactivité et les troubles nutritionnels risquent de provoquer une fonte musculaire qui va accroître la fatigue. Au contraire, l'activité physique a un effet favorable sur l'état général et sur le moral.<sup>27</sup>

Elle diminue le stress, aiguise l'appétit et aide à rétablir l'équilibre et la confiance en soi.

Lorsque la fatigue n'est pas trop importante, il est conseillé de pratiquer une activité physique quotidienne d'intensité modérée comme la marche, la bicyclette, la natation ou la gymnastique.

Il est également possible d'avoir des activités plus douces, comme le yoga, le taï chi ou la relaxation.

C'est à chacun de choisir l'activité qui lui fait envie et qui lui est bénéfique, en adaptant ses efforts à son état général, sans se fixer d'objectifs rigides.<sup>28</sup>

Dans les suites d'une intervention chirurgicale, certains sports peuvent être contre-indiqués.





## ACTIVITÉ PHYSIQUE ET CAMI

Les bénéfices de l'activité physique (AP) ne sont pas seulement reconnus pour la population générale, mais aussi pour les personnes malades, notamment pour les patients souffrant d'une ALD comme les patients cancéreux. Les objectifs attendus d'une AP sont nombreux :

- prévention ou correction d'un déconditionnement physique ;
- maintien et/ou normalisation de la composition corporelle ;
- réduction de la fatigue liée aux cancers et une amélioration globale de la qualité de vie;
- amélioration de la tolérance des traitements et de leurs effets à moyen et long terme;
- allongement de l'espérance de vie et une réduction du risque de récurrence.<sup>29</sup>

De nombreuses associations permettent aux patients cancéreux de les aider dans la pratique d'une activité physique.

La CAMI Sport et Cancer est la Fédération nationale référente en France concernant l'activité physique et sportive en cancérologie.<sup>30</sup> Vous trouverez sur son site beaucoup d'informations pour les relais locaux.

La CAMI en quelques points

- Une implantation nationale : la Fédération nationale CAMI Sport et Cancer est présente, à travers ses comités départementaux, dans plus d'une vingtaine de départements français<sup>30,31,32</sup>, avec vocation à être présente sur l'ensemble du territoire.
  - Un réseau entièrement tourné vers les patients : quelle que soit la pathologie, les effets secondaires des traitements, le moment du parcours de soins, l'âge, la situation sociale.
  - Une pédagogie validée et sécurisée traduite par la mise en place d'un diplôme universitaire « Sport et Cancer » (université Paris 13), unique en France et en Europe, créé par la CAMI, dont sont obligatoirement titulaires ses intervenants. L'action de la CAMI s'insère à la fois dans une logique de prévention de santé par le sport et de réinsertion sociale.
  - La CAMI intervient au sein même de l'hôpital.
- D'autres associations existent comme Siel Bleu, qui met en place des programmes d'activités physique adaptés aux patients, notamment aux patients cancéreux.<sup>33</sup>

## POUVEZ-VOUS VOUS FAIRE PRESCRIRE ET REMBOURSER LE SPORT ?

Le sport sur ordonnance a progressivement fait son apparition dans les textes de loi français.

L'article L 1172-1 du code de la santé publique créé par une loi de janvier 2016 prévoit que, dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection de longue durée, le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient.<sup>34</sup>

Un décret du 30 décembre 2016 précise : Le médecin traitant peut prescrire (au patient atteint d'une affection de longue durée) une activité physique dispensée par certains professionnels de santé, des professionnels titulaires d'un diplôme dans le domaine de l'activité physique adaptée et des professionnels et personnes qualifiés.<sup>35</sup>

Avec ce décret entré en application le 1er mars 2017, on passe du conseil de faire du sport pour améliorer sa santé à une véritable prescription écrite.<sup>35</sup> conférant à l'activité physique le même titre qu'un médicament. Si la loi

prévoit que les affections de longue durée sont prises en charge intégralement pour leurs frais de traitement, le décret n'évoque par la question du remboursement de l'activité physique adaptée.. Quelques assurances et mutuelles (comme la Mutuelle des Sportifs) ont donc développé leurs propres solutions, et proposent de rembourser des cours pris avec des associations dispensant des cours d'activité physique adaptée. Des aides financières venant des collectivités territoriales existent pour financer des séances de sport de personnes atteintes d'une affection longue durée. C'est notamment le cas à Strasbourg par exemple, où « Les personnes entrant dans le dispositif sport-santé sur ordonnance peuvent en bénéficier 3 ans. Aucune participation financière n'est demandée la 1<sup>re</sup> année au bénéficiaire. Pour les 2 années suivantes, la ville de Strasbourg a mis en œuvre le principe de la tarification solidaire, c'est-à-dire qu'il est demandé une participation financière annuelle (20 €, 50 € ou 100 €) en fonction du coefficient familial. »<sup>36</sup>

# Les traitements

L'évolution des prises en charge thérapeutiques permet d'envisager un allongement de la vie des patients avec une maladie stabilisée.

## CINQ TYPES DE TRAITEMENT

### 1. La chimiothérapie<sup>37</sup>

La chimiothérapie désigne les traitements médicamenteux ayant pour but la **destruction des cellules cancéreuses par des mécanismes non spécifiques**. Certaines chimiothérapies peuvent être administrées par voie orale, d'autres par voie intraveineuse, certaines sont peu toxiques, d'autres davantage... De même, les différentes tumeurs ne sont pas sensibles aux mêmes chimiothérapies.

La chimiothérapie **ne désigne donc pas un médicament, mais un principe de traitement** qui regroupe un large éventail de médicaments.

La fréquence d'administration dépend du **protocole de chimiothérapie choisi par le médecin**. Si la chimiothérapie est parfois associée à des **effets indésirables**, ceux-ci sont aujourd'hui généralement **bien pris en charge par les médicaments dits « de support »**.

### 2. Les thérapies ciblées<sup>38</sup>

À la différence des chimiothérapies, qui ne font pas la différence entre les cellules cancéreuses et les cellules saines, **les thérapies ciblées constituent un groupe de médicaments capables de cibler spécifiquement les mécanismes grâce auxquels la tumeur se développe**. Elles vont agir en empêchant :

- la formation de vaisseaux sanguins nécessaires à la croissance de la tumeur ;
- la prolifération des cellules cancéreuses.

**Il existe 3 types de traitements ciblés : les hormono-**



thérapies (utilisée pour les cancers du sein ou de la prostate), les traitements avec des anticorps et les traitements inhibiteurs.

De manière générale, un inhibiteur est une substance qui ralentit ou arrête une réaction. Les traitements inhibiteurs se distinguent par leurs mécanismes d'action et ont été regroupés en trois principales familles :

- les inhibiteurs du facteur de croissance VEGF ;
- les inhibiteurs de tyrosines kinases ;
- les inhibiteurs de l'enzyme mTOR.

Les inhibiteurs du VEGF comme les inhibiteurs de tyrosines kinases sont des médicaments qui vont bloquer la formation des vaisseaux sanguins qui alimentent la tumeur empêchant ainsi la tumeur de se développer, ils sont appelés médicaments anti-angiogéniques.<sup>38</sup>

Les inhibiteurs de l'enzyme mTOR (*mammalian target of rapamycin*) sont des médicaments qui bloquent cette enzyme. Dans les cellules cancéreuses, cette enzyme se dérègle et favorise la multiplication des cellules. En la neutralisant, les inhibiteurs de mTOR vont permettre de rétablir le contrôle et limiter ainsi la propagation des cellules cancéreuses.<sup>38</sup>

### 3. La radiothérapie<sup>39</sup>

La radiothérapie a pour but de **détruire les cellules cancéreuses à l'aide de rayons radioactifs.**

Suivant l'emplacement de la source du rayonnement, on distingue :

- **la radiothérapie externe** : les rayons sont émis par un accélérateur de particules (photons, électrons, protons). Il existe différents types d'appareils, permettant de recourir à différentes techniques d'irradiation :

rayonnement par modulation d'intensité, tomothérapie, stéréotaxie, etc. ;

- **la curiethérapie** : la source des rayons est implantée dans l'organisme, au contact de la tumeur. Cette technique n'est utilisée que pour traiter des tumeurs situées dans certaines zones du corps : sein, utérus, vagin, prostate, verge, langue, voile du palais, peau, bronches, œsophage et anus.

### 4. La chirurgie<sup>40</sup>

Plus de 445000 patients atteints de cancer ont été traités en 2015 par chirurgie.

La chirurgie, qui permet d'enlever une tumeur localisée mais également de poser ou de confirmer un diagnostic, constitue l'une des grandes disciplines thérapeutiques du cancer.

Des critères de qualité spécifiques à cette discipline ont été définis. Des seuils d'activité minimale ont été, par ailleurs, fixés pour la chirurgie des cancers du sein, des cancers digestifs, urologiques, thoraciques, gynécologiques, ORL et maxillo-faciaux. Ce dispositif vise à assurer à toutes les personnes malades une prise en charge de qualité sur l'ensemble du territoire.

### 5. L'immunothérapie<sup>41</sup>

L'immunothérapie consiste à stimuler, ou au contraire à inhiber, le système immunitaire d'un patient pour contrer la maladie dont il souffre. Elle repose aussi sur le développement de molécules thérapeutiques qui stimulent ou bloquent certains mécanismes immunitaires naturels. Depuis une trentaine d'années, l'immunothérapie a permis d'élaborer de nouvelles



stratégies thérapeutiques contre plusieurs maladies, dont les cancers

Dans le cadre de la cancérologie, l'immunothérapie vise à pousser les cellules immunitaires à s'attaquer aux cellules tumorales. Au sein des immunothérapies, il faut distinguer les immunothérapies spécifiques, qui mobilisent le système immunitaire contre une cible donnée, des immunothérapies non-spécifiques, dans lesquelles on stimule plus globalement le système immunitaire pour qu'il soit plus efficace.

L'immunothérapie peut être administrée seule ou en association avec une chimiothérapie, une thérapie ciblée ou avec une autre molécule d'immunothérapie. Ces traitements sont spécifiques et ils offrent de nouvelles perspectives thérapeutiques. Les médecins doivent également prendre en compte des effets indésirables qui peuvent survenir et sur lesquels ils n'ont pas encore une visibilité complète compte tenu de l'arrivée encore récente de ces traitements.<sup>42</sup>

### LE DIAGNOSTIC MOLÉCULAIRE<sup>43</sup>

Les tests moléculaires sont réalisés à partir d'un prélèvement, d'une biopsie de la tumeur. Ils permettent d'identifier d'éventuelles mutations dans les gènes des cellules cancéreuses.

Ces analyses contribuent à :

- préciser le diagnostic ;
- orienter la stratégie de traitement ;
- déterminer quel est le médicament le plus adapté.

Ces tests peuvent permettre à des patients de profiter d'une prise en charge beaucoup plus personnalisée.

## LA VACCINATION



Depuis plus de deux siècles, la vaccination est un mode de prévention essentiel des maladies infectieuses et a largement contribué à diminuer la mortalité et la morbidité qui leur sont associées<sup>44</sup>.

Aujourd'hui, la vaccination est capable de prévenir 29 maladies infectieuses différentes. On estime ainsi que de 2 à 3 millions de décès par an sont évités dans le monde.<sup>45</sup>

Le calendrier vaccinal fixe les vaccinations applicables aux personnes résidant en France en fonction de leur âge, émet des recommandations vaccinales « générales » concernant la population générale ainsi que des recommandations « particulières » pour des groupes spécifiques de population considérés à risque du fait de leur âge, de pathologies sous-jacentes ou de leur environnement<sup>44</sup> après avis du Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

Ces recommandations particulières concernent notamment la vaccination contre les infections invasives à pneumocoques et la vaccination contre la grippe chez les personnes atteintes de certaines pathologies chroniques ou les sujets âgés.<sup>44</sup>

Êtes-vous à jour dans vos vaccinations ? Parlez-en à votre médecin ou votre pharmacien !



# Les effets secondaires au quotidien

## LA PERTE D'APPÉTIT

### QUELQUES CONSEILS PRATIQUES <sup>7,25</sup>

- Ajoutez des condiments à vos repas pour leur donner plus de goût et stimuler ainsi votre appétit.
- Buvez au moins 2 litres d'eau par jour.
- Répartissez vos repas de la journée et prévoyez des collations qui font plaisir.
- Faites un peu d'exercice.
- Consultez un(e) diététicien(ne) qui peut vous aider à préserver ou améliorer votre alimentation.
- Même si vous n'avez pas faim, essayez de manger un petit peu à chaque repas des aliments qui vous font envie.
- Buvez beaucoup, de préférence en dehors des repas et de façon fractionnée.



La perte d'appétit est le principal facteur responsable d'une diminution des apports nutritionnels.

L'altération nutritionnelle a comme conséquence une altération de l'état général ainsi qu'une diminution de l'efficacité des traitements.

Différentes causes peuvent être associées à cette perte d'appétit (modification du goût/de l'odorat, nausées, dépression...). La prise en compte de votre état nutritionnel fait partie intégrante de votre prise en charge.

## LA FATIGUE<sup>7</sup>

### QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

- Ne pas vous fatiguer par des occupations qui ne sont pas indispensables ou qui ne vous font que modérément plaisir.
- Tenez compte de votre rythme et en prévoyant des moments de repos.
- Maintenez un exercice physique ! Le repos ne suffit pas toujours à lutter contre la fatigue, l'exercice peut vous aider à stimuler l'appétit et à limiter votre fatigue.
- Délégez des tâches, en organisant la garde des enfants.
- Faites des siestes courtes pour éviter de mal dormir la nuit.



La fatigue, qui se traduit par une sensation d'affaiblissement général, peut avoir des répercussions importantes sur vos activités quotidiennes et votre qualité de vie. Elle peut avoir des causes multiples : la maladie, le traitement, des douleurs perturbant le sommeil, une anémie, une dépression...

Si la fatigue est très importante, il **faut en parler à son médecin pour rechercher sa cause.**<sup>7</sup>

## LES LÉSIONS DE LA BOUCHE<sup>46</sup>

Certains médicaments peuvent entraîner des lésions à l'intérieur de la bouche et le long du tube digestif telles que des aphtes, des rougeurs, des douleurs... On parle de mucite pour désigner l'inflammation d'une muqueuse ou de stomatite pour désigner l'inflammation de la muqueuse de la bouche.

### QUELQUES CONSEILS PRATIQUES<sup>46</sup>

- Maintenez une bonne hygiène buccale et brossez-vous les dents régulièrement avec une brosse à dents souple.
- Après chaque repas, réalisez des bains de bouche prescrits par votre médecin.
- Buvez beaucoup d'eau et évitez les aliments qui favorisent les aphtes (noix, gruyère, ananas...).



## LES TROUBLES CUTANÉS ET CAPILLAIRES

### QUELQUES CONSEILS PRATIQUES<sup>46</sup>

- Appliquez régulièrement une crème hydratante et adoucissante.
- Portez des vêtements amples, des chaussures souples.
- Évitez l'exposition exagérée au soleil. En cas d'exposition, protégez-vous à l'aide d'une crème écran d'indice > 30 SPF.
- Utilisez des savons doux sans parfum.
- Évitez les pansements adhésifs ou les bandages serrés.<sup>47</sup>



Certains traitements de chimiothérapie peuvent induire différents effets secondaires affectant **la peau**<sup>46</sup> (sécheresse cutanée, éruption cutanée, modification de couleur, syndrome main-pied), **les cheveux** (modification de la texture, de la couleur) **ou des ongles** (modification de la couleur, fragilisation).

## LES TROUBLES DIGESTIFS<sup>46</sup>

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent entraîner des troubles digestifs qui apparaissent dans les jours qui suivent le traitement. Ces troubles peuvent avoir un impact important sur l'état général, le poids et la prise du traitement. Ils ne sont pas retrouvés chez tous les patients avec la même intensité.

## QUELQUES CONSEILS PRATIQUES<sup>46,48</sup>

Pour limiter les nausées et vomissements :

- privilégiez les aliments froids ou tièdes qui sont moins odorants que les aliments chauds ;
- évitez les aliments lourds difficiles à digérer comme les aliments frits, gras ou épicés ;
- privilégiez plusieurs petits repas plutôt que deux repas traditionnels plus longs à digérer ;
- mangez lentement ;
- rincez-vous la bouche avec de l'eau froide en cas de vomissements et attendez 1 à 2 heures avant de manger.

En cas de diarrhées :

- buvez au moins 2 litres de liquide par jour (eau, thé, tisane, eau de riz, bouillon de légumes, jus de carottes ou boissons gazeuses à température ambiante) ;
- privilégiez une alimentation pauvre en fibres à base de riz, pâtes, pommes vapeur, bananes bien mûres, gelée de coings, fromage à pâte cuite, biscottes et carottes ;
- évitez le café, les boissons glacées, le lait, les fruits et les légumes crus, les céréales et le pain complet.



## LES TROUBLES SEXUELS<sup>49,50</sup>

Les traitements, la fatigue et l'anxiété liée à la maladie s'accompagnent souvent d'une **baisse du désir sexuel**. Celle-ci est généralement passagère. Elle ne doit pas inquiéter. Il faut savoir

que de très nombreux patients éprouvent la même chose.

En cas de difficultés, il est important d'**oser en parler au sein du couple et au personnel soignant**. Certains traitements peuvent entraîner des difficultés particulières.

### • *Chez l'homme*<sup>49</sup>

Votre traitement peut induire des troubles de la sexualité. Les patients traités par thérapie ciblée rapportent des changements dans leur vie sexuelle. Les traitements du cancer de la prostate, surtout l'ablation totale de la prostate, peuvent entraîner des **troubles de l'érection**. Le **risque d'impuissance** est plus important chez les plus âgés. Des techniques chirurgicales plus précises permettent de diminuer ce risque, qui reste important. Il faut en parler avec le chirurgien avant l'intervention.

Des médicaments peuvent faciliter l'érection. Le traitement chirurgical du cancer du testicule n'entraîne pas de troubles de l'érection.

### • *Chez la femme*<sup>50</sup>

L'ablation de l'utérus ou des ovaires n'empêche pas les rapports sexuels, une fois passé le stade de la cicatrisation.

Certains traitements (chimiothérapies,

## QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

Les rapports sexuels sont possibles durant le traitement sauf cas particuliers (immédiatement après une chirurgie, par exemple). En cas de doute, interrogez votre médecin.<sup>49,50</sup> En cas de troubles de l'érection, les médicaments pro-érectiles peuvent être efficaces<sup>42</sup> mais ne les prenez

pas sans en parler à votre médecin. D'autres techniques comme les injections intra-caverneuses ou les pompes à vide peuvent également être utilisées.<sup>49</sup> En cas de sécheresse vaginale, la lubrification vaginale par gels à l'eau avant les rapports peut être utile.

On recommande l'utilisation d'un gel lubrifiant sans colorant et sans parfum. Des produits locaux (ovules) à base d'œstrogènes peuvent être prescrits s'il n'y a pas de contre-indication médicale. La vaseline n'est pas recommandée car elle peut favoriser une infection vaginale.<sup>50</sup>



radiothérapies ou thérapies ciblées) peuvent entraîner des troubles de la sexualité et de la fertilité. Certains peuvent entraîner l'arrêt transitoire des règles et même, dans certains cas, **une ménopause précoce**. Elles peuvent aussi être responsables d'une **sécheresse vaginale** et de douleurs lors des rapports. L'utilisation de lubrifiants permettra d'y remédier. Il ne faut pas utiliser de vaseline, qui peut favoriser des infections vaginales.

La radiothérapie et la curiethérapie, comme la ménopause, sont responsables d'une **atrophie vaginale**, qui peut empêcher tout rapport. Celle-ci peut être prévenue par des rapports réguliers ou par l'utilisation d'un dilateur vaginal plusieurs fois par semaine.

La perte des cheveux, l'ablation d'un sein ou une stomie modifie l'image corporelle et peut entraîner une **perte d'estime de soi** et une mise en doute de ses capacités de séduction. Il peut être utile de parler de ces problèmes à un psychologue ou à un sexologue.

## LA FERTILITÉ<sup>51,52</sup>

Certaines radiothérapies et chimiothérapies peuvent entraîner une stérilité.

Pour les hommes, il est possible de **prélever le sperme et de le congeler**.

Pour les adolescentes et les jeunes femmes, on peut proposer de **déplacer chirurgicalement les ovaires** avant la radiothérapie pour les protéger



des rayons. Il est conseillé ensuite d'attendre au moins 18 mois après la fin d'une radiothérapie avant de débuter une grossesse, car les rayons ont des effets tératogènes.<sup>53</sup>

Il est possible également de **prélever des ovocytes ou un fragment d'ovaire avant le traitement pour les congeler** et réaliser plus tard une fécondation *in vitro* ou une autogreffe. Mais très peu de grossesses ont été obtenues par ces méthodes.<sup>52</sup>

## LES ESSAIS CLINIQUES<sup>54</sup>

Les médecins peuvent parfois proposer aux patients de participer à un essai clinique destiné à tester un nouveau traitement. Ces essais permettent de faire avancer la recherche. Le plus souvent, le nouveau traitement est comparé au traitement de référence (le meilleur traitement existant), en double aveugle, c'est-à-dire que pendant la durée de l'essai ni le médecin ni le patient ne savent lequel de ces deux traitements est administré. En principe, le nouveau traitement ne doit pas entraîner de perte de chances.

- Seuls les patients qui le souhaitent sont inclus dans un essai clinique.
- Le médecin expérimentateur doit recueillir leur libre consentement éclairé, par écrit. Pour cela, il doit leur donner une information complète.
- Les patients ne doivent pas hésiter à lui poser des questions, notamment sur les effets secondaires



possibles de ces traitements. Il est tout à fait légitime de s'accorder un temps de réflexion avant de décider.

- À tout moment, un patient peut quitter l'essai, sans avoir à motiver cette décision.

Avant de prendre votre décision, vous serez parfaitement informé(e) sur les bénéfices attendus de cet essai et les éventuels risques. Vous êtes libre de votre choix et ne serez jamais inclus contre votre gré. En France, tout participant à un essai clinique est protégé par la loi Huriet-Sérusclat.

## ET LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

De nombreuses médecines complémentaires existent, qui peuvent aider à supporter la maladie. En aucun cas, elles ne peuvent se substituer au traitement du cancer. Les traitements promettant la guérison doivent être considérés avec méfiance. Ils sont généralement le fait de charlatans ou de mouvements sectaires<sup>51</sup>.

# L'observance thérapeutique : Le patient au cœur de sa prise en charge

Vous avez reçu votre programme personnalisé de soins et votre médecin vous a peut-être prescrit un traitement à prendre par voie orale. Il vous a expliqué pourquoi il était très important que vous **suiviez sa prescription à la lettre**.<sup>10</sup>

Vous savez donc qu'il ne s'agit pas de banaliser votre traitement et qu'il est important de respecter les dosages, les horaires et les conditions de prise, les précautions d'utilisation avec notamment

les médicaments à ne pas associer, et enfin la durée du traitement. D'un point de vue pratique, ces traitements par voie orale ont des contraintes différentes des chimiothérapies en perfusion faites à l'hôpital.

Il existe notamment quelques écueils à l'observance.

L'apparition d'effets secondaires est un de ces écueils. Or il est essentiel de savoir que tous les traitements anti-cancéreux, même pris par voie orale, ont des effets secondaires. Mais il existe peut-être des solutions dont votre médecin pourra vous parler.

La lassitude, l'oubli, certaines circonstances personnelles, familiales ou émotionnelles sont d'autres obstacles à l'observance, n'hésitez pas, là encore, à en parler le plus rapidement possible.

Les modifications des dosages, les interruptions répétées ou les abandons de traitements, la prise

## DES « ASTUCES » PRATIQUES EXISTENT POUR VOUS AIDER DANS L'OBSERVANCE

- tenir un calendrier dans lequel vous pouvez consigner vos éventuels « ratés »
- faire sonner votre portable pour vous rappeler de prendre votre traitement
- préparer votre pilulier quotidien ou hebdomadaire
- vous faire aider par vos proches



sans avis médical d'autres médicaments pouvant interagir avec ceux que votre oncologue a prescrits, compromettent l'efficacité de votre traitement, avec comme conséquences possibles pour vous des examens ou des hospitalisations supplémentaires, l'apparition de résistances et une aggravation possible de votre état de santé.<sup>10</sup>

Certains réseaux de soins éditent des calendriers, demandez-les à votre médecin.

En étant convaincu de l'importance d'une observance stricte des consignes des médecins, en trouvant des astuces pour vous y aider, la simplification de votre traitement par la prise de votre thérapie par voie orale, l'amélioration de votre confort de vie et surtout le pronostic de votre maladie ne devraient pas être compromis par le risque bien réel que fait courir une mauvaise observance.

1. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Février 2019
2. Plan cancer 3 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France.
3. Institut National du Cancer. Le Plan cancer 2003-2007. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 16/12/2019
4. Institut National du Cancer. Le Plan cancer 2009-2013. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 16/12/2019
5. INCa. Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux. Avril 2010
6. LNCC. SOR Savoir patient. Douleur et cancer ». 2007
7. LNCC. SOR Savoir patient. Fatigue et cancer ». 2005
8. Institut National du Cancer. Douleur et Cancer. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 16/12/2019
9. L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé. Livre blanc fondation concorde. Mars 2014
10. La Ligue Contre le Cancer. L'observance, facteur de succès thérapeutique. Disponible sur le site de LA LIGUE CONTRE LE CANCER. Consulté le 16/12/2019
11. LNCC. SOR Savoir patient. Vivre pendant et après le cancer. 2007
12. Institut National du Cancer. Oncogériatrie. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
13. L'équipe d'oncologie et les soins de support en établissements : quelles interfaces et comment ? Ph. Colombat, J.Ph. Wagner, I. Krakowski. Oncologie 2005. Disponible sur le site de l'Afsos. Dernière mise à jour : 12/12/2016.
14. Légifrance. Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016 relatif au dossier médical partagé. Disponible sur le site Légifrance. Consulté le 17/12/2019
15. ARS. Les groupements hospitaliers de territoires. Disponible sur le site ARS SANTE. Créée le 20/02/2018
16. Institut National du Cancer. Soins infirmiers à domicile. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
17. Institut National du Cancer. Masseur kinésithérapeute. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
18. Institut National du Cancer. Aides à la personne. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
19. Institut National du Cancer. Ergothérapeute. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
20. Légifrance. Article L6321-1. Disponible sur le site Légifrance. Consulté le 17/12/2019
21. Europa Donna France. Réseaux en oncologie. Disponible sur le site Europa Donna France. Consulté le 17/12/2019
22. SFAP. Les soins palliatifs. Disponible sur le site Europa Donna France. Créée en Août 2016
23. Institut National du Cancer. Vos droits. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
24. La Ligue Contre le Cancer. Alimentation et cancer, Comment s'alimenter pendant les traitements ? Novembre 2010
25. Centre Paul Strauss. Conseils alimentaires et chimiothérapie. Avril 2010
26. Bensadoun RJ et al. Prise en charge de la toxicité des thérapies ciblées sur les muqueuses buccales et gastrointestinales dans le traitement du cancer du sein. Lettre cancéro 2014 ;23(3) : 124-129
27. Institut National du Cancer. Adapter son quotidien. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
28. La Ligue Contre le Cancer. L'activité physique Adaptée (APA). Disponible sur le site de LA LIGUE CONTRE LE CANCER. Consulté le 16/12/2019
29. INCa. Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques. INCA. Mars 2017
30. CAMI. Sport & Cancer. Du parcours de soins au parcours de vie.
31. CAMI. L'association. Disponible sur le site de la CAMI. Consulté le 16/12/2019
32. AFOS. Activité physique et cancer. 02/11/2011
33. Siel bleu. Activité physique adaptée et cancer : à quand l'intégration systématique dans les protocoles de soin et d'accompagnement. Disponible sur le site Siel Bleu. Créée le 23/03/2018
34. Légifrance. Article L1172-1. Disponible sur le site Légifrance. Consulté le 17/12/2019
35. Légifrance. Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée. Consulté le 30/12/2016
36. Strasbourg Euro métropole. Sport Santé sur ordonnance sur Strasbourg. Disponible sur le site strasbourg.eu. Consulté le 16/12/2019
37. Gustave Roussy. La chimiothérapie. Disponible sur le site gustaveroussy. Consulté le 16/12/2019
38. INCa. Les traitements du cancer du rein. 2013.
39. Gustave Roussy. Qu'est-ce que la radiothérapie. Disponible sur le site gustaveroussy. Consulté le 16/12/2019
40. Institut National du Cancer. La chirurgie des cancers. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
41. Fondation Recherche Médicale. Tout savoir sur l'immunothérapie. Disponible sur le site de la FRM. Consulté le 17/12/2019
42. Institut National du Cancer. Regards sur ... les médicaments d'immunothérapie. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
43. Institut National du Cancer. Plateformes de génétique moléculaire : missions et localisation. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
44. DREES. Attitudes pratiques des médecins généralistes. N° 910. Mars 2015.
45. LEEM. Les entreprises du médicament. Vaccination : une prévention contre 29 maladies infectieuses. Créée le 03/07/2018
46. INCa. Comprendre la chimiothérapie. Edition actualisée 2011
47. Centre de Lutte contre le cancer Léon Bernard. Toxicités cutanées et des muqueuses. Disponible sur le site Centre de Lutte contre le cancer Léon Bernard. Consulté le 17/12/2019
48. Institut National du Cancer. Nausées, vomissements et diarrhées. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
49. LNCC. Sexualité et cancer. Informations destinées aux hommes. Édition actualisée. Mars 2016.
50. LNCC. Sexualité et cancer. Informations destinées aux femmes. Édition actualisée. Mars 2016
51. Institut National du Cancer. Fertilité. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
52. ONCO PACA CORSE. Les méthodes de préservation. Disponible sur le site ONCO Paca Corse. Créée le 31/10/2019
53. Institut National du Cancer. Effets secondaires généraux. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Consulté le 17/12/2019
54. Institut National du Cancer. Qu'est-ce qu'est un essai clinique. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Créée le 27/11/2019



Rédaction : Frédéric Chast

Coordination technique : Nadia Belehssen

Conception graphique : Jérôme Le Guellec

Crédit photo : BSIP, Fotolia, GettyImages

**Société éditrice :**

Global Média Santé

314, Bureaux de la Colline

92213 Saint-Cloud Cedex

Tél. : 01 55 62 68 00

## RÉFÉRENCES

1. Plan cancer 3 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France.
2. LNCC. Savoir préparer sa consultation avec son médecin. 2003.
3. LNCC. SOR Savoir patient. Vivre pendant et après le cancer. 2007.
4. LNCC. Alimentation et cancer. Comment s'alimenter pendant les traitements. 2017
5. LNCC. Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer. 2006
6. LNCC. Le dispositif d'annonce. Information destinée aux patients atteints de cancer. 2009
7. INCa. Participer à un essai clinique en cancérologie. 2015
8. Institut National du Cancer. Plateformes de génétique moléculaire : missions et localisation. Créée le 15/02/2018
9. Service Public. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie. Disponible sur le site service public. Créée le 17/06/2019
10. Ministère de la Santé. Charte de la personne hospitalisée. 2006
11. Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Synthèse de l'état des lieux. HAS. Octobre 2013
12. Ministère des solidarités et de la santé. Exprimer ses volontés avec les directives anticipées. Consulté le 17/12/2019
13. Institut National du Cancer. Personne de confiance et directives anticipées. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Créée le 19/03/2018
14. La Ligue Contre le Cancer. Les Espaces de rencontres et d'information (ERI®). Disponible sur le site de LA LIGUE CONTRE LE CANCER. Consulté le 16/12/2019
15. Institut National du Cancer. Salariés des régimes général et agricole. Disponible sur le site de l'Institut National du Cancer. Créée le 19/03/2018
16. Assurance maladie. Temps partiel thérapeutique. Disponible sur le site ameli. Consulté le 17/12/2019
17. Emploi Cancer. Quelles sont les règles d'accès et d'organisation du temps partiel thérapeutique ? Disponible sur le site emploicancer.ligue-cancer. Créée le 08/04/2016
18. CCI Paris Ile-de-France. La maladie et l'inaptitude physique du salarié : causes de rupture du contrat de travail. Disponible sur le site CCI. Consulté le 17/12/2019

## CRÉDITS

Rédaction : Frédéric Chast  
Coordination technique : Nadia Belehssen  
Conception graphique : Jérôme Le Guellec  
Crédit photo : Fotolia

Société éditrice: Global Media Santé, 314, Bureaux de la Colline  
1, rue Royale - 92213 Saint-Cloud Cedex (01 55 62 68 00)





## Faut-il continuer à travailler<sup>15,16</sup> ?

Si la fatigue n'est pas trop intense, **continuer à travailler peut aider à préserver son équilibre, ses relations sociales et une bonne image de soi.** Tout dépend du cancer, de l'état général et du désir du patient, et de la profession exercée.

**Le temps et le poste de travail peuvent être aménagés.** Il est conseillé de se renseigner auprès du service du personnel ou du médecin du travail.

Après une période d'arrêt maladie, il est possible de demander un **temps partiel thérapeutique**.<sup>15</sup> Celui-ci doit être prescrit par le médecin traitant.<sup>16</sup> La demande est transmise à la caisse d'assurance maladie qui doit donner son accord. Celle-ci compense alors la perte de revenus en continuant à verser totalement ou partiellement les indemnités journalières. La durée du temps partiel thérapeutique est déterminée par votre médecin traitant et le médecin-conseil de l'Assurance maladie. Le mi-temps thérapeutique est renouvelable sur prescription médicale et peut potentiellement atteindre une durée prenant fin 4 ans après la date du premier arrêt de travail en lien avec une affection de longue durée<sup>17</sup>. Cependant, l'employeur peut refuser la reprise à temps partiel.

Si ce sont uniquement les difficultés financières qui poussent à maintenir ou à reprendre son travail, il faut en parler à une **assistante sociale**, qui pourra trouver des solutions.

Après un arrêt de travail d'au moins 30 jours pour maladie non professionnelle, une visite médicale de reprise à l'emploi est obligatoire. Cette visite doit être faite dans les 8 jours suivant votre reprise. Si le médecin déclare une inaptitude à la reprise de l'emploi, l'employeur est tenu de chercher à reclasser le salarié dans l'entreprise. Une visite de pré-reprise peut être sollicitée par le salarié, le médecin traitant ou le médecin conseil de l'Assurance maladie. Elle peut être utile pour mettre en place des mesures d'adaptation du poste et du temps de travail.

**La maladie ne peut être une cause de licenciement.** Toutefois, l'inaptitude définitive au poste de travail avec l'impossibilité de reclasser, les absences répétées ou la maladie prolongée perturbant la marche réelle de l'entreprise peuvent constituer une cause de licenciement.<sup>18</sup> Certaines conventions collectives fixent un délai pendant lequel il est impossible de licencier. Pour plus d'information, il est utile de consulter la convention collective ou les délégués du personnel.

malades et de proches, etc.).

- **Europa Donna France, Coalition européenne contre le cancer du sein** : Association dont le but est d'accroître la solidarité des femmes face à la maladie et de réaliser des actions de lobbying auprès des médias et des pouvoirs publics.
- **Association pour la Recherche sur le Cancer**  
Association de prévention et soutien financier à la recherche en cancérologie.

*Certaines associations proposent peut-être des soins de support près de chez vous :*

L'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS) et le laboratoire Pfizer proposent une carte de France interactive référençant des associations qualifiées proposant des soins de support au plus proche de vous : <https://www.lavieautour.fr/>



## QUELQUES SITES SUR LESQUELS VOUS TROUVEREZ TOUT CE QUE VOUS VOULEZ SAVOIR

- Le site de la **Ligue contre le cancer**, site militant, avec son service d'appel téléphonique et qui édite beaucoup de brochures utiles, que vous pouvez commander ou télécharger
- **L'Institut national contre le cancer** : un site complet, pour patients, accompagnants et médecins. Vous y trouvez les références de contacts utiles, de sites d'information et les coordonnées du registre des essais cliniques
- Le site du **ministère du Travail** présente notamment un dossier « Maladies graves et travail »
- Le site de la **Haute Autorité de santé**, sur lequel vous trouverez notamment la brochure qui accompagne votre accord de prise en charge à 100%
- Le site de la **Sécurité sociale** sur lequel vous pouvez accéder au détail de vos remboursements, au formulaire médecin traitant et à d'autres infos pratiques dans vos relations avec « la caisse ».
- Les **forums** permettent d'établir un lien entre des personnes confrontées au même problème, et peuvent apporter des données utiles. Ils peuvent aussi être un vecteur d'idées fausses, et on ne saurait trop conseiller de vérifier leurs informations auprès d'un professionnel.
- **ATTENTION !** parmi la multitude de sites existants, il y en a de peu sérieux, qui proposent des traitements fantaisistes ou servent de support à des sectes. Le logo HON code, visible en bas de la page d'accueil, certifie que le site respecte la charte Health On the Net, accrédité par la Haute Autorité de santé.

## Les associations

Différentes associations existent et peuvent vous soutenir, vous informer et vous transmettre des informations pour vos proches.

Vous pouvez entre autres contacter :

- **Aidants** : Association française des aidants, qui propose notamment le « Café des aidants » permettant l'information, les rencontres et les échanges auprès d'équipes formées d'animateurs et psychologues.
- **Les Blouses roses** : Association dont l'objectif est d'offrir des animations variées pour aider le malade, quel que soit son âge et son handicap, à surmonter les bouleversements psychologiques et affectifs engendrés par son hospitalisation.
- **Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)** : Association regroupant plus de soixante-dix associations pour le développement des soins palliatifs, réparties sur une large part du territoire métropolitain, mais aussi d'outre-mer. Environ 1 850 bénévoles d'accompagnement assurent une présence auprès des malades souffrant d'une pathologie potentiellement mortelle et auprès de leurs proches.
- **Jeunes Solidarité Cancer** : Association qui vise à briser l'isolement des adolescents, jeunes adultes malades, anciens malades ou proches.
- **Ligue nationale contre le cancer** : Site mettant à la disposition des personnes concernées par le cancer des brochures d'information, un répertoire de ressources en cancérologie ainsi que toutes les activités en lien avec l'association (groupes de parole de

## Les groupes de soutien et de parole

Vous pouvez avoir le besoin ou l'envie de partager vos interrogations ou votre expérience avec des patients ayant vécu la même chose que vous. Des groupes ont été mis en place, constitués de patients accompagnés d'un psychologue et d'un soignant. **Il s'agit de groupes de parole, où vous pourrez exprimer vos émotions profondes, mais aussi d'écoute.**<sup>5</sup>

Sur le site internet Pactonco.fr développé par Pfizer, vous pourrez trouver de nombreuses ressources et informations. Sur la page facebook dédiée vous pourrez rejoindre la communauté PactOnco pour échanger sur vos angoisses, vos difficultés ou sur tous les sujets qui vous préoccupent.

Par ailleurs, des groupes de parole organisés par les comités locaux de la Ligue contre le cancer, existent sur tout le territoire. La carte régionale de ces comités est disponible sur internet.

## Les espaces de rencontres et d'information

L'ERI® (**Espace Rencontre et Information**) est un lieu d'écoute, d'information, d'échanges et d'orientation situé dans votre établissement de soin. Ouvert, accessible à tous et sans rendez-vous, il permet, à chaque étape de la maladie, d'y trouver un accompagnement adapté et personnalisé qui contribue à améliorer la prise en charge globale de la maladie. En complément et en concertation avec tous les acteurs de soin, l'accompagnateur en santé de l'ERI offre aux personnes malades et à leurs proches :

- un accès à une information claire et validée sur le cancer ;
- des réunions débats et des ateliers animés par des professionnels sur des thèmes en relation avec le cancer ;
- un accompagnement et une écoute, à toutes les étapes de la maladie<sup>14</sup>.

La liste des ERI est disponible sur le site de la Ligue contre le cancer.

# Le rôle majeur des soutiens psychosociaux



Le bouleversement qu'a pu constituer dans votre vie l'annonce d'un cancer a sans doute des retentissements psychologiques et émotionnels, elle a fait naître beaucoup d'inquiétudes. Car malgré les progrès importants dans la prise en charge et les traitements, malgré le fait que de nombreux cancers sont désormais curables, cela signifie que pendant des semaines ou des mois, voire des années, une grande partie de votre vie va être consacrée à la lutte contre la maladie. Et le cancer est toujours fortement lié à la peur de la mort. Vous êtes peut-être bien entouré(e) par vos proches, mais il peut être difficile de leur faire part de vos angoisses, vous craignez de leur faire de la peine ou de les inquiéter. En ce cas vous pouvez avoir recours à des professionnels spécialement formés, psychiatres ou psychologues ou à des associations de patients, où vous trouverez une écoute<sup>3</sup>. Des espaces de rencontre existent, vous y trouverez des informations utiles pour vous ou votre entourage.

## Psychiatres et psychologues ne sont pas « pour les fous »<sup>3</sup>

Les services spécialisés dans la prise en charge de patients atteints de cancer disposent désormais souvent de psychiatres ou de psychologues spécialisés dans ce domaine. Vous doutez peut-être de leur utilité. Sachez bien qu'ils ne sont pas là pour vous « remonter le moral » mais plutôt pour vous aider à vivre avec votre maladie. Les problèmes qui leur sont soumis concernent souvent les perturbations des relations familiales provoquées par la maladie, avec les non-dits, les incompréhensions ou les malentendus qui s'accumulent et rendent difficiles les relations. Ils peuvent aussi vous aider à comprendre les réactions de vos proches, à annoncer la maladie aux enfants. Toute aussi cruciale est l'aide qu'ils peuvent vous apporter si les traitements vous ont atteint dans votre intégrité physique ou si vous souffrez de perturbations dans votre sexualité.

## L'accompagnement aux consultations

Vous pouvez désirer être accompagné pendant les consultations<sup>5,13</sup>. L'accompagnant peut être la personne de confiance que vous avez désignée ou toute autre personne proche. Le rôle de l'accompagnant est important lors des consultations d'annonce, où les émotions sont parfois trop envahissantes pour que le patient entende ou retienne tout ce que lui dit le médecin. Parfois seules les mauvaises nouvelles sont retenues. **La présence de l'accompagnant permet alors de faire le point après la consultation.** Cette présence peut aussi avoir un côté rassurant. Elle est utile enfin pour aider le patient à bien prendre son traitement, notamment en cas de thérapies orales où les oublis ou la lassitude peuvent nuire parfois à l'observance.

## Annoncer son cancer à ses proches<sup>5</sup>

L'annonce d'un cancer chez un proche déclenche forcément beaucoup d'émotions dans son entourage.

Il est bon toutefois d'avoir à l'esprit quelques attitudes à éviter, comme le fait de céder à la panique ou au contraire la tentation de minimiser la situation au moment de l'annonce<sup>5</sup>.

Lorsqu'il faut dévoiler sa maladie à des proches, ce qui importe c'est leur forme physique et psychologique, et donc ce qu'ils sont en mesure de supporter. Si l'un d'eux vous paraît plus « solide », plus optimiste, c'est alors à lui qu'il faudra l'annoncer en premier.

Il est inutile de forcer quelqu'un qui se réfugie dans le déni à entendre la vérité. Mais il est toujours préférable d'adopter un langage de vérité. Même lorsqu'on préfère cacher la maladie, l'inquiétude, la tristesse transparaissent dans le langage non verbal. Le ou les proches vont alors percevoir que quelque chose ne va pas et seront inquiets. Or, dans ce cas, ne pas savoir équivaut souvent à imaginer le pire.

En revanche, il n'est pas toujours nécessaire de tout dire. Vous pouvez également adapter le discours à ce que chacun peut, à votre avis, supporter.

## Dois-Je en parler aux enfants ?<sup>5</sup>

L'expérience des groupes de soutien aux enfants de parents malades et à leur famille a montré qu'il est préférable de privilégier un vrai dialogue parents-enfants, en évitant autant que possible de masquer la vérité.

L'angoisse générée par la maladie et les perturbations du rythme familial n'échappent pas aux jeunes enfants et les inquiètent. Il semble préférable (en règle générale) de ne pas leur dissimuler la vérité, mais plutôt de répondre au fur et à mesure à leurs questions en choisissant des termes adaptés à leur âge. Quant aux adolescents, il faut être prévenu qu'ils masquent parfois leur anxiété sous des comportements déroutants de fuite du foyer familial ou de désintérêt. En fait ils adoptent les mêmes mécanismes de défense que les adultes, mais dont l'expression est parfois plus violente. Certains outils d'échange et de dialogue peuvent faciliter la communication entre l'enfant et ses proches. C'est le cas par exemple du livret « Dans ma vie, il y a... », une initiative développée par le Centre Hospitalier Départemental de Vendée.





## APPORTER aide et soutien : un engagement PROFOND

La loi dite Claey-Leonetti du 2 février 2016, reprenant la définition de la loi Kouchner du 4 mars 2002 prévoit dans son article L. 1111-6 que :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

C'est dire le **rôle essentiel de cette personne de confiance.**<sup>5,13</sup>

les questions que vous vous posez encore au sujet de votre maladie. **Cette consultation n'est pas obligatoire, mais elle est très utile, et vivement recommandée.**

## Le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)<sup>1</sup>

Ce programme prend le relais du PPS en fin de traitement, afin de vous permettre d'entrer dans une nouvelle période de prise en charge.

Ce PPAC comporte des **propositions pour une surveillance médicale alternée entre votre médecin traitant et votre oncologue.**

## Les directives anticipées<sup>9,12</sup>

La loi (n° 2005-370) du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, permet à toute personne majeure de rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. La directive anticipée est un écrit par lequel une personne **fait connaître ses désirs quant aux questions relatives à sa fin de vie**, en particulier sur la question de l'arrêt ou de la limitation des traitements.<sup>9</sup>

Les directives par principe doivent être écrites, datées, signées et authentifiées par le nom<sup>10</sup>, le prénom, la date et le lieu de naissance du rédacteur. Le décret ne prévoit pas de formalisme dans la rédaction des directives anticipées.

Si la personne n'est plus dans la possibilité d'écrire, tout en restant capable d'exprimer sa volonté, cette dernière peut faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance, pour attester que l'écrit correspond à la véritable expression d'une volonté libre et éclairée.<sup>9</sup>

Les directives anticipées peuvent être modifiées à tout moment, partiellement ou totalement. Elles sont révocables à tout moment. Les directives anticipées ont une durée illimitée.<sup>9</sup>

Les directives **sont essentielles pour permettre au médecin de connaître vos souhaits** concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements.

La loi du 2 février 2016 (dite loi Claeys-Leonetti) renforce la législation sur la fin de vie votée en 2005. Elle rend les directives anticipées plus contraignantes pour les médecins qui ont l'obligation de les appliquer (sauf exceptions décrites dans la loi).<sup>12</sup>

Face à un patient en incapacité d'exprimer ses volontés, le médecin est tenu de chercher à savoir si des directives anticipées ont été rédigées. Elles lui permettent de connaître les souhaits du patient en matière de limitation ou d'arrêt des traitements alors en cours. À sa demande et sous certaines conditions, le patient dispose désormais d'un droit à la sédation profonde.<sup>12</sup>

## Prendre un deuxième avis ?<sup>6</sup>

Devant le choc émotionnel que constitue l'annonce d'un diagnostic de cancer, vous pouvez souhaiter prendre un **deuxième avis**. C'est parfois vos proches qui vous y encouragent.

Sachez que **rien ne l'interdit**. Veillez toutefois à ce que cela ne retarde pas la mise en route de votre traitement et essayez dans la mesure du possible d'en parler avec l'oncologue pour ne pas altérer la relation de confiance entre vous.

Pour que le parcours de soins soit respecté, vous devez en parler aussi avec votre médecin traitant. Le deuxième spécialiste consulté aura besoin de tout votre dossier médical pour rendre son avis.

## Le volet social<sup>6</sup>

Ce volet est prévu pour **prendre en compte d'éventuelles difficultés identifiées par les intervenants sociaux que vous avez rencontrés**. Cela fait partie d'une volonté de prise en charge globale et personnalisée du patient. Il se peut en effet que votre maladie soit, à un moment ou à un autre, à l'origine de difficultés sociales, professionnelles ou familiales pour lesquelles les assistants sociaux peuvent vous aider à trouver des solutions.

Après la remise du PPS, il vous sera proposé, dans le cadre du **dispositif d'annonce**,<sup>6</sup> de rencontrer un membre de l'équipe soignante, le plus souvent un(e) infirmier(e). Il (elle) s'assurera que vous avez bien compris le **projet thérapeutique** et répondra à toutes

## La charte de la personne hospitalisée<sup>5,10</sup>

évoque notamment la question du temps : « *La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables* ».

La charte relative aux droits des malades (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002) souligne notamment les points suivants :

- l'accès à des soins de qualité, l'information du malade ;
- son consentement aux soins et l'accès à son dossier médical ;
- le respect de sa dignité, de sa vie privée et du secret médical ;
- la protection contre les discriminations ;
- la réparation du risque médical ;
- l'accès aux soins palliatifs ;
- la désignation d'une personne de confiance.

## La Décision Partagée

Selon la Haute Autorité de santé<sup>11</sup>, **la décision médicale partagée** doit s'imposer comme une priorité dans la relation médecins-patients. Quels sont les aspects principaux de cette décision médicale partagée ?

- Éthique : une autonomie du patient
- Interpersonnelle : une relation de confiance
- Pédagogique : de meilleures connaissances
- Utilitaire : l'intégration des préférences personnelles

**Ce modèle de décision partagée se distingue du modèle paternaliste où seul le médecin informe et prend la décision, et du modèle informatif, dans lequel le médecin est l'expert qui informe le patient mais la décision revient au patient seul.**

## Le volet soins<sup>6</sup>

Le volet soins du PPS est directement issu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Il formalise le traitement qui vous a été proposé et que vous avez accepté. Il vous est remis par le médecin oncologue au cours d'une des étapes du dispositif d'annonce (voir ci-contre).

Dans ce PPS vous trouverez **le calendrier de vos soins et du suivi, avec le plan de traitement et l'organisation de celui-ci**. Y figurent les durées prévisibles des hospitalisations, les dates des différents traitements, chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie, les bilans prévus et leurs dates. Bien entendu ce calendrier n'est pas figé et peut être modifié, suspendu ou interrompu, en fonction de l'évolution de votre état de santé. Il se peut que le médecin vous ait proposé, au cours d'une précédente consultation, d'intégrer un essai clinique. Si vous avez accepté, le protocole figurera dans votre PPS.

Dans ce volet doit figurer aussi la liste des documents qui ont été transmis à votre médecin traitant. Le troisième Plan cancer<sup>1</sup>, insiste sur le fait que chaque **parcours de soins doit être adapté** à chaque patient. L'idée est de garantir à chacun une pleine compréhension et un **consentement éclairé aux propositions thérapeutiques**.

Les enfants, adolescents et jeunes adultes, et les personnes âgées doivent accéder à des dispositifs adaptés à leurs spécificités. **Les soins de support** doivent alors être accessibles à tous. Le Plan en fait une priorité.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise<sup>6,9</sup> :

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] »

### Calendrier prévisionnel de soins

Mr/Mme : .....

Année : .....

	Mois 1				Mois 2				...				Mois 9			
	Semaines				Semaines				...				Semaines			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>CHIRURGIE</b>	Hospitalisation															
Nom du chirurgien :																
Lieu :																
Type de chirurgie :																
Date de la chirurgie :																
<b>RADIOTHÉRAPIE</b>	Traitement															
Nom du spécialiste :																
Lieu :																
Durée de la radiothérapie :																
Nombre de séances prévues :																
<b>CHIMIOTHÉRAPIE</b>	Traitement															
Nom du médecin spécialiste :																
Lieu :																
Nom du protocole :																
Nombre de cures prévues :																
Intervalles entre les cures :																
<b>HORMONOTHÉRAPIE</b>	Traitement															
Nom du médecin spécialiste :																
Lieu :																
Nom du traitement :																
Forme : Orale Intra Musculaire																
<b>SOINS DE SUPPORT</b> (Préciser le nom du responsable)	Traitement															
Prise en charge de la douleur																
Kinésithérapie																
Nutrition																
Soutien psychologique																
Autres																
<b>SURVEILLANCE</b>	Exams :															
Fréquence :																

Modèle de volet soins du programme personnalisé de soins

# Le PPS : un Programme adapté à votre situation



Le second Plan cancer prévoyait de personnaliser la prise en charge des malades et de renforcer le rôle du médecin traitant. Le Plan Cancer 3 complète cette disposition en préconisant une évolution du programme personnalisé de soins (PPS). Ce PPS doit mieux prendre en compte l'ensemble des besoins des patients et insiste sur le rôle des professionnels de premier recours comme votre médecin traitant.<sup>1</sup>

Ce PPS est donc destiné à vous donner toutes les informations nécessaires sur le déroulement de votre traitement et à faciliter les échanges entre les professionnels de santé<sup>1,6</sup>. Ce programme comprend un volet sur les soins et un volet social.

## Le Diagnostic moléculaire<sup>1</sup>

Les tests moléculaires en cancérologie permettent des diagnostics de cancer ciblés et le choix de traitements appropriés. Ils s'appuient sur la façon dont les gènes et les protéines interagissent dans une cellule. Le diagnostic moléculaire va donc permettre d'identifier les modifications cellulaires caractéristiques qui sont ensuite utilisées pour identifier et traiter spécifiquement chaque cancer.

L'impact du diagnostic moléculaire est essentiel pour le diagnostic et le choix du traitement spécifique.

## Et le médecin traitant ?<sup>6</sup>

Le dispositif d'annonce prévoit enfin l'**information en temps réel de votre médecin traitant** qui reste votre interlocuteur privilégié et est associé très tôt au parcours de soins. Il s'agit en général du médecin généraliste que vous connaissez parfois depuis longtemps. C'est souvent lui qui a dépisté et réalisé les premiers examens, avant de vous confier aux spécialistes pour le diagnostic définitif. C'est lui qui fera votre demande de prise en charge à 100 % et vous suivra quand vous sortirez de l'hôpital.

Il connaît souvent aussi votre famille et peut vous aider à trouver des solutions si des difficultés surgissent avec vos proches.

Tout au long de l'évolution de votre prise en charge, vous pouvez ainsi connaître le plus précisément possible l'ensemble des ressources qui sont à votre disposition. **Ce dispositif d'annonce peut être réactivé à chaque moment important de l'évolution de la maladie, mais toujours en respectant votre libre choix et vos préférences.**

## Qu'est-ce que La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ?<sup>6</sup>

Il s'agit d'une réunion à laquelle sont présents **au moins 3 médecins de spécialités différentes**, oncologue, chirurgien, spécialiste de l'organe touché, radiothérapeute, radiologue, anatomo-pathologiste etc. Votre dossier leur sera présenté et ils élaboreront en commun un projet thérapeutique personnalisé, adapté à votre cas particulier. Ce projet, appelé programme personnalisé de soins ou PPS, vous sera ensuite présenté et expliqué et il ne commencera qu'avec votre accord.

de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Le projet thérapeutique sera alors écrit et remis au patient sous forme d'un **programme personnalisé de soins (PPS)**.

### Le temps d'accompagnement soignant <sup>6</sup>

Souvent réalisé par un(e) infirmier(e), le patient peut en bénéficier s'il le souhaite, immédiatement après ou à distance de chaque consultation médicale. Ce temps est très important. Il permet aux soignants de **réexpliquer le projet thérapeutique**, de s'assurer que vous l'avez bien compris, de prendre connaissance de vos besoins spécifiques, de vous informer sur les associations ou comités de patients qui pourront vous aider ou encore de vous orienter vers d'autres professionnels.

### L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support <sup>6</sup>

Troisième axe du dispositif d'annonce, il implique **tous les professionnels paramédicaux** auxquels vous pouvez avoir recours, là encore selon vos besoins. Il peut s'agir des assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes, etc. Ils constituent une sorte de maillage pouvant aussi bien vous aider dans vos démarches ou vous faire connaître vos droits que vous apporter un réconfort physique ou psychologique.

## Les essais cliniques et Le consentement éclairé <sup>7</sup>

Les médecins peuvent parfois proposer aux patients de participer à un **essai clinique** destiné à tester un nouveau traitement. Ces essais permettent de faire avancer la recherche. Le plus souvent, le nouveau traitement est comparé au traitement de référence (le meilleur traitement existant), en double aveugle, c'est-à-dire que pendant la durée de l'essai ni le médecin ni le patient ne savent lequel de ces deux traitements est administré. En principe, le nouveau traitement ne doit pas entraîner de perte de chances.

## Seuls Les Patients qui Le souhaitent sont inclus Dans un essai clinique <sup>7</sup>

- Le médecin qui coordonne l'essai doit recueillir leur libre **consentement éclairé**, par écrit. Pour cela, il doit leur donner une **information complète**.
- Les patients ne doivent pas hésiter à lui **poser des questions**, notamment sur les effets secondaires possibles de ces traitements. Il est tout à fait légitime de s'accorder un temps de réflexion avant de décider.

A tout moment, un patient peut quitter l'essai, sans avoir à motiver cette décision.

# Le Dispositif D'annonce : une coordination Des Professionnels De santé



L'annonce d'un cancer est toujours un événement traumatisant pour la personne qui reçoit le diagnostic et il s'agit d'un moment crucial. D'autres périodes de l'évolution seront aussi très importantes et pourront donner lieu à d'autres consultations d'annonce, comme au moment de la rémission ou de la guérison, d'une rechute ou du passage aux soins palliatifs.

Acquis essentiel des deux Plans cancer précédents, le dispositif d'annonce a été intégré à l'organisation des établissements de santé sur tout le territoire<sup>1</sup>. Ce dispositif d'annonce est adapté à chaque prise en charge spécifique.

Le dispositif d'annonce est bâti autour de 4 temps et s'appuie sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés.<sup>6</sup>

## Le temps médical proprement dit<sup>6</sup>

Le temps médical peut être constitué d'une ou de plusieurs consultations médicales consacrées à l'annonce du diagnostic, puis à l'explication par le médecin de la stratégie thérapeutique qui aura été déterminée au cours

## OSEZ POSER DES QUESTIONS

*Quel va être le rythme de mes consultations ? De mes traitements ? Est-ce que je vais être fatigué(e) ?*

*Est-ce que je vais perdre mes cheveux ?*

*Dois-je prendre des précautions alimentaires particulières<sup>4</sup> ? Est-ce que je pourrai continuer à travailler ?  
(voir page 19 sur « Le travail »)*

*Et ma sexualité ? (voir page 20 sur « Les troubles sexuels » dans la 1<sup>re</sup> partie de votre brochure)*

*Dois-je en parler aux enfants<sup>3</sup> ?*

## Les différents types de consultations : avec qui ? quand ?<sup>2,3</sup>



- C'est le plus souvent un **spécialiste** (chirurgien, oncologue...) qui fera avec vous la première consultation d'annonce du diagnostic. Il vous reverra ensuite régulièrement.
- La **consultation d'annonce infirmière** vous expliquera le déroulement du protocole de soins et vous orientera, au besoin, vers un **psychologue**, une **diététicienne**, une **assistante sociale**, etc.
- Vous rencontrerez ensuite, selon le protocole de soins qui vous sera soumis, un **chirurgien**, un **chimiothérapeute** et/ou un **radiothérapeute**.
- Votre médecin traitant est votre premier recours et il fait le lien avec les spécialistes.

souffert), sans oublier de spécifier vos éventuelles allergies.

### Préparez votre dossier<sup>2</sup>

Le médecin spécialiste vous demandera les **résultats de vos examens complémentaires** : prises de sang, radiographies, scanner, etc. Il est bon de les avoir classés auparavant dans l'ordre chronologique. Vous pouvez y joindre les ordonnances des traitements que vous avez pris récemment. N'oubliez pas d'apporter, s'il s'agit de la première consultation, la **lettre de votre médecin traitant**.

### Notez les sujets que vous souhaitez aborder<sup>2</sup>

Pour ne rien oublier, vous pouvez éventuellement **noter les principaux sujets que vous voulez aborder, les questions que vous voulez poser**, et sur ce point, n'ayez pas d'hésitation.

Vous êtes désormais considéré comme un acteur

de votre prise en charge et l'information est un des points clefs de ce rôle.

N'hésitez pas à demander des explications sur les termes techniques que vous ne comprenez pas ou sur le but d'un examen complémentaire ou d'un traitement qui vous est prescrit. **Faites part au médecin des difficultés que vous rencontrez**, que ce soit dans l'acceptation de votre maladie, dans le suivi de votre traitement ou dans votre vie familiale et professionnelle. **Il vous aidera à trouver des solutions ou vous orientera vers d'autres intervenants.**

### Faites un compte-rendu<sup>2</sup>

Une suggestion enfin : vous pouvez **faire un résumé écrit de la consultation** dans lequel vous consignerez ce qui vous est apparu important et que vous conserverez.

Mais, même en préparant parfaitement votre consultation, il se peut que les émotions que vous ressentirez vous empêchent d'entendre ce qui vous est dit. Sachez que vous pouvez vous faire accompagner, à tout moment, par un membre de votre famille ou un ami, à qui vous pourrez attribuer le rôle de « **personne de confiance** ».

# PRÉPARER VOS CONSULTATIONS MÉDICALES : UNE ÉTAPE À NE PAS NÉGLIGER

Première étape dans votre participation à la prise en charge, la consultation. Chaque consultation médicale est un moment important. Qu'il s'agisse de la consultation d'annonce, de la remise du programme personnalisé de soins (PPS), des consultations de suivi pendant et après le traitement, toutes ont leur importance. Mieux vaut donc les préparer. D'autant que souvent, au moment de la consultation, la pensée se trouve brouillée par les émotions que déclenchent les informations reçues. La préparation n'est pas la même selon le type de consultation et selon le moment de la maladie où elle se situe. Quelques lignes directrices peuvent toutefois vous servir de guide, que vous adapterez au fil du temps et de votre désir d'information et d'accompagnement <sup>(2)</sup>.

## Listez vos symptômes et vos antécédents<sup>2</sup>

Il est utile d'avoir en tête ou de noter les symptômes que vous ressentez ou avez ressentis, avec leur date d'apparition et les traitements que vous avez pris. En cas de douleur notamment essayez d'en préciser la localisation, la durée, les circonstances d'apparition et le type (brûlures, crampes, lancements...). S'il s'agit d'une première consultation, faites aussi un résumé de vos antécédents médicaux (maladies dont vous ou un membre de votre famille avaient



## SOMMAIRE

- 3 PRÉPARER VOS CONSULTATIONS MÉDICALES, une étape à ne pas négliger
- 6 Le dispositif d'annonce : une coordination Des Professionnels De santé
- 9 Le PPS, un Programme adapté à votre situation
- 13 APPORTER aide et soutien : un engagement Profond
- 15 Le rôle majeur Des soutiens Psycho-sociaux
- 19 faut-il continuer à travailler ?

## L e malade, acteur de sa Prise en charge.

L'une des ambitions du Plan cancer 2014-2019<sup>1</sup> est d'adapter et de personnaliser les stratégies thérapeutiques et d'impliquer le patient dans le suivi de ses traitements. Acquis essentiel des deux Plans précédents, le patient est au cœur de la prise en charge et doit être impliqué à tous les niveaux. Le dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins, la réunion de concertation pluridisciplinaire, tendent tous vers le même objectif, celui de personnaliser la prise en charge en l'adaptant à chaque patient.

L'arrivée des thérapies anticancéreuses administrées par voie orale renforce également le rôle du patient, qui n'est plus un acteur passif de son traitement, mais y participe désormais activement et devient un des éléments clefs de sa réussite. Cette implication nécessite entre autres de donner une information adaptée aux patients pour qu'ils soient acteurs de leur prise en charge.

Les proches ne sont pas oubliés et des dispositifs se mettent en place pour les aider dans ce rôle irremplaçable, mais souvent difficile, d'accompagnement d'une personne malade.

Les documents PACT Onco ont pour vocation d'informer les différents acteurs du parcours de soins, de l'oncologue au patient, de l'hôpital au domicile, en passant par le médecin traitant et le pharmacien.

C'est dans cet objectif que Pfizer Oncologie s'engage à :

- favoriser le bon usage ;
- soutenir l'information pouvant aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne ;
- développer les liens entre les différents professionnels en contact avec le patient afin d'assurer une continuité des soins ;
- mettre à disposition des professionnels de santé des éléments pour une bonne information du patient.

Pour en savoir plus : <http://pactonco.fr>

Les informations apparaissant dans cette revue possèdent une nature informative. Elles n'engagent que la responsabilité des auteurs qui se sont exprimés de manière totalement indépendante, et en aucun cas celle des sociétés dont les médicaments viendraient à être indiqués directement ou indirectement par l'auteur. Il est néanmoins porté à l'attention du lecteur que le contenu de cette revue ne saurait être substitué par ses soins aux informations disponibles dans les publications scientifiques et les dictionnaires, et que par conséquent le contenu de cette revue ne doit être considéré que comme un complément reflétant l'état actuel des connaissances dans le domaine thérapeutique des maladies concernées.



Personnalisation de l'ACcompagnement du patient en ONCOlogie



# MON PARCOURS DE SOINS

