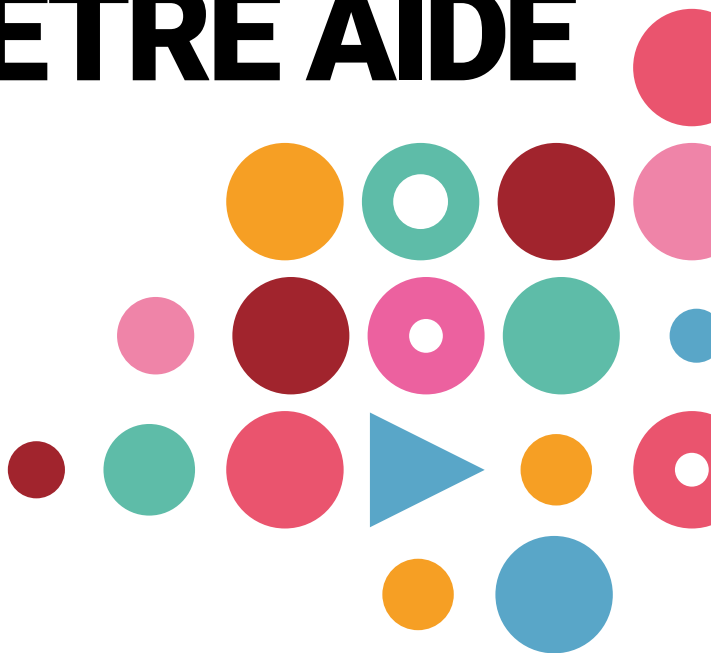


SEPTEMBRE 2020

CANCER INFO

GUIDES PATIENTS

J'AI UN CANCER : COMPRENDRE ET ÊTRE AIDÉ



L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.



Ce guide a été publié avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer.

Ce document doit être cité comme suit : ©J'ai un cancer, comprendre et être aidé, collection Guides patients Cancer info, INCa, septembre 2020.

Du fait de la détention, par des tiers, de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation des contenus provenant de ce document (à l'exception des cas prévus par l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle) doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès de la direction de la communication de l'INCa.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

Vous avez appris que vous êtes atteint d'un cancer. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions sur la maladie, les traitements et le suivi qui vous sont proposés. **Ce guide est là pour vous accompagner tout au long de votre parcours de soins et après la maladie.**

Il propose des informations générales sur la maladie, le déroulement de votre parcours de soins, les traitements existants et la gestion de certaines conséquences de la maladie. Vous y trouverez aussi des informations sur les démarches à suivre (administratives, professionnelles...) et des conseils pour mieux vivre les traitements.

Ce guide peut également être utile pour vos proches : il peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez.

Il fait partie de la collection des guides Cancer Info.

LA PLATEFORME CANCER INFO À VOTRE SERVICE

- **Cancer info, les guides et les fiches patients** (disponibles gratuitement sur e-cancer.fr à la commande ou en téléchargement)
- **Cancer info, la rubrique Internet : e-cancer.fr/patients-et-proches**
- **Cancer info, le service téléphonique : 0 805 123 124** (service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures.

REMARQUE

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

1

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

- 09 Les facteurs de risque
- 12 Les types de cancers
- 13 Les classifications et les stades du cancer

2

LES PREMIÈRES ÉTAPES DE VOTRE PARCOURS DE SOINS

- 17 L'annonce du diagnostic
- 18 La proposition de traitement
- 20 Le temps d'accompagnement
- 20 Votre médecin traitant
- 21 Les consultations optionnelles

3

LES TRAITEMENTS DU CANCER

- 24 Le choix du traitement
- 25 La chirurgie
- 26 La radiothérapie
- 27 Les traitements médicamenteux
- 31 Les greffes de cellules souches hématopoïétiques ou de moelle osseuse
- 33 Les soins de support
- 35 Les différentes modalités d'accès aux soins

4

VOTRE VIE QUOTIDIENNE

- 42 Bénéficiez d'un soutien psychologique
- 44 Les aides à la personne
- 45 Soulagez vos douleurs
- 46 Soyez attentif à votre état nutritionnel
- 49 Pratiquez une activité physique
- 51 Bénéficiez d'une aide pour l'arrêt d'une addiction
- 53 Votre image corporelle
- 57 Votre sexualité
- 58 Avoir un enfant

5

VOS DROITS

- 62 Votre dossier médical
- 63 La personne de confiance
- 64 Les directives anticipées
- 65 Vos recours

6

VOS DÉMARCHES

- 68 La déclaration d'ALD
- 69 Travailler pendant la maladie ?
- 70 La prise en charge financière de vos soins
- 72 L'accompagnement par un assistant de service social
- 73 Les prêts et assurances
- 74 Les congés d'accompagnement
- 75 Les cancers professionnels

7

L'APRÈS-CANCER

- 78 Le suivi après les traitements
- 79 La reprise du travail
- 81 Le droit à l'oubli
- 83 Conseils pour mieux vivre après un cancer

8

RESSOURCES UTILES

- 86 Les lieux d'information
- 89 Les lieux de soins

MÉTHODE ET RÉFÉRENCES 92

RÉDACTION ET COORDINATION 93

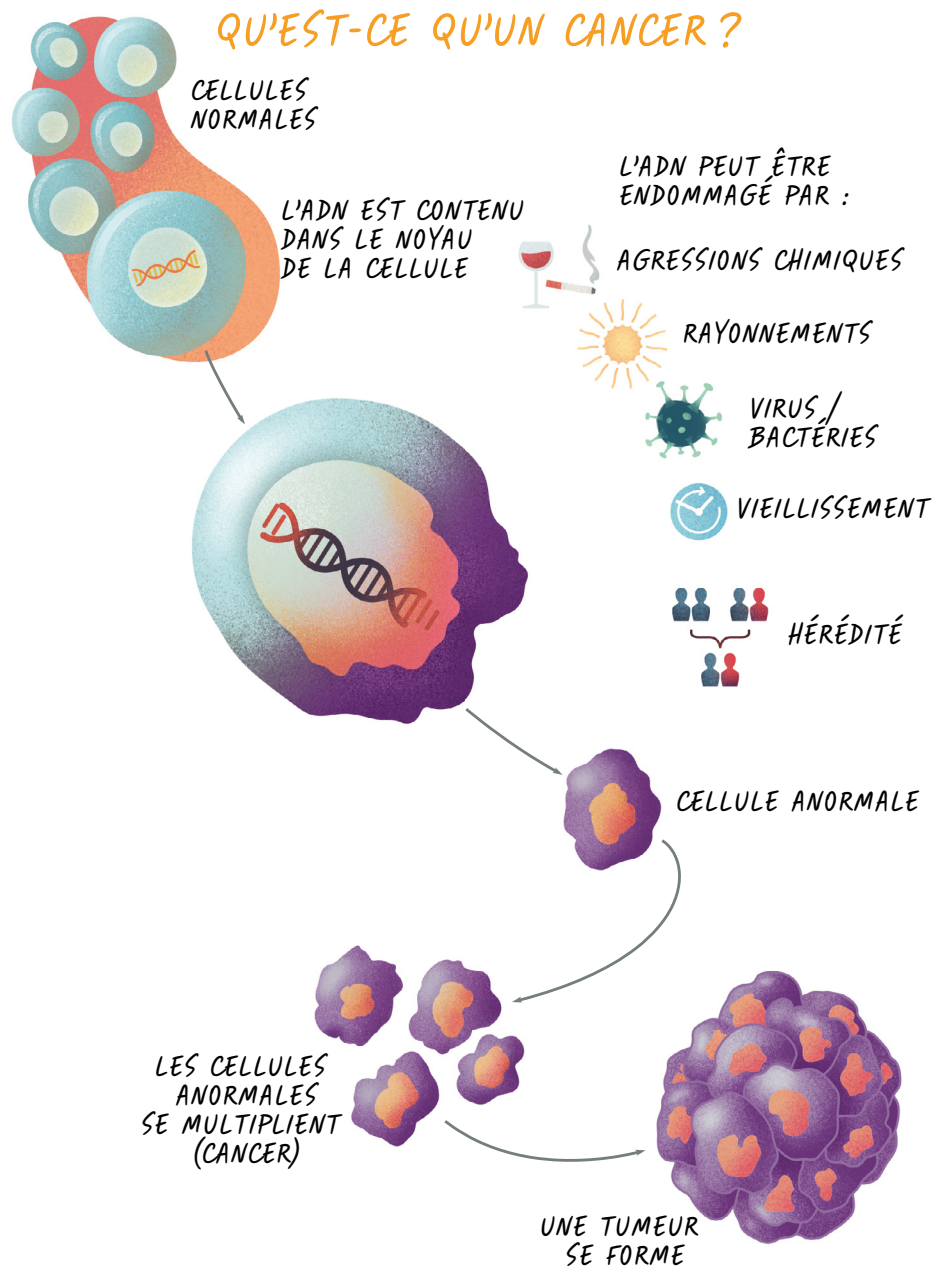
AUTRES GUIDES DISPONIBLES 94



1

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

- 09. LES FACTEURS DE RISQUE
- 12. LES TYPES DE CANCERS
- 13. LES CLASSIFICATIONS ET LES STADES DU CANCER



Les organismes, végétaux ou animaux, sont constitués de minuscules éléments : les cellules. Au cœur des cellules, les gènes contiennent l'information nécessaire à leur fonctionnement et en déterminent un certain nombre de caractéristiques. Chaque cellule naît, se multiplie en donnant naissance à de nouvelles cellules, puis meurt. Les gènes et l'ensemble des informations qu'ils contiennent sont transmis à ces nouvelles cellules.

Il arrive que certains gènes présentent des anomalies ; le programme de fonctionnement de la cellule peut alors être dérégulé et celle-ci peut se comporter de façon anormale. Soit ces anomalies sont réparées, soit elles induisent la mort spontanée de la cellule. Mais parfois, il arrive que ces cellules survivent.

Un cancer, c'est cela : une maladie provoquée par une cellule initialement normale dont le programme se dérègle et la transforme. Elle se multiplie et produit des cellules anormales qui prolifèrent de façon anarchique et excessive. Ces cellules dérégulées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne, autrement dit cancéreuse.

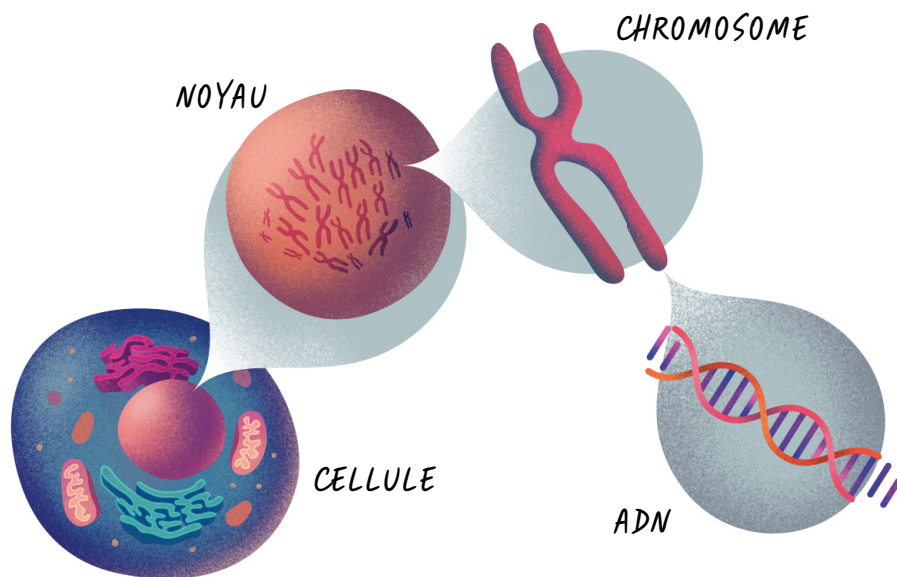
LES FACTEURS DE RISQUE

Un cancer n'est jamais le résultat d'une cause unique. Il résulte d'un ensemble de facteurs susceptibles d'interagir entre eux, pour que la maladie se développe. Un certain nombre de ces facteurs, externes et/ou internes, ont été identifiés.

Les facteurs externes sont liés au mode de vie (tabac, alcool, alimentation...) ou à l'environnement (rayonnements, virus, produits industriels...). Il existe ainsi des preuves que les agressions répétées de l'ADN (acide désoxyribonucléique) favorisent l'apparition de cellules cancéreuses.

Parmi les facteurs internes, on peut citer le vieillissement. Même si les cancers peuvent apparaître à tout âge, ils sont beaucoup plus fréquents à partir de 60 ans. Les facteurs héréditaires jouent également un rôle dans la survenue de la maladie. Cependant, seuls 5 à 10 % des cancers sont liés à la transmission d'une mutation héréditaire connue et, dans la plupart des cas, ils sont associés à des histoires familiales de cancer très évocatrices.

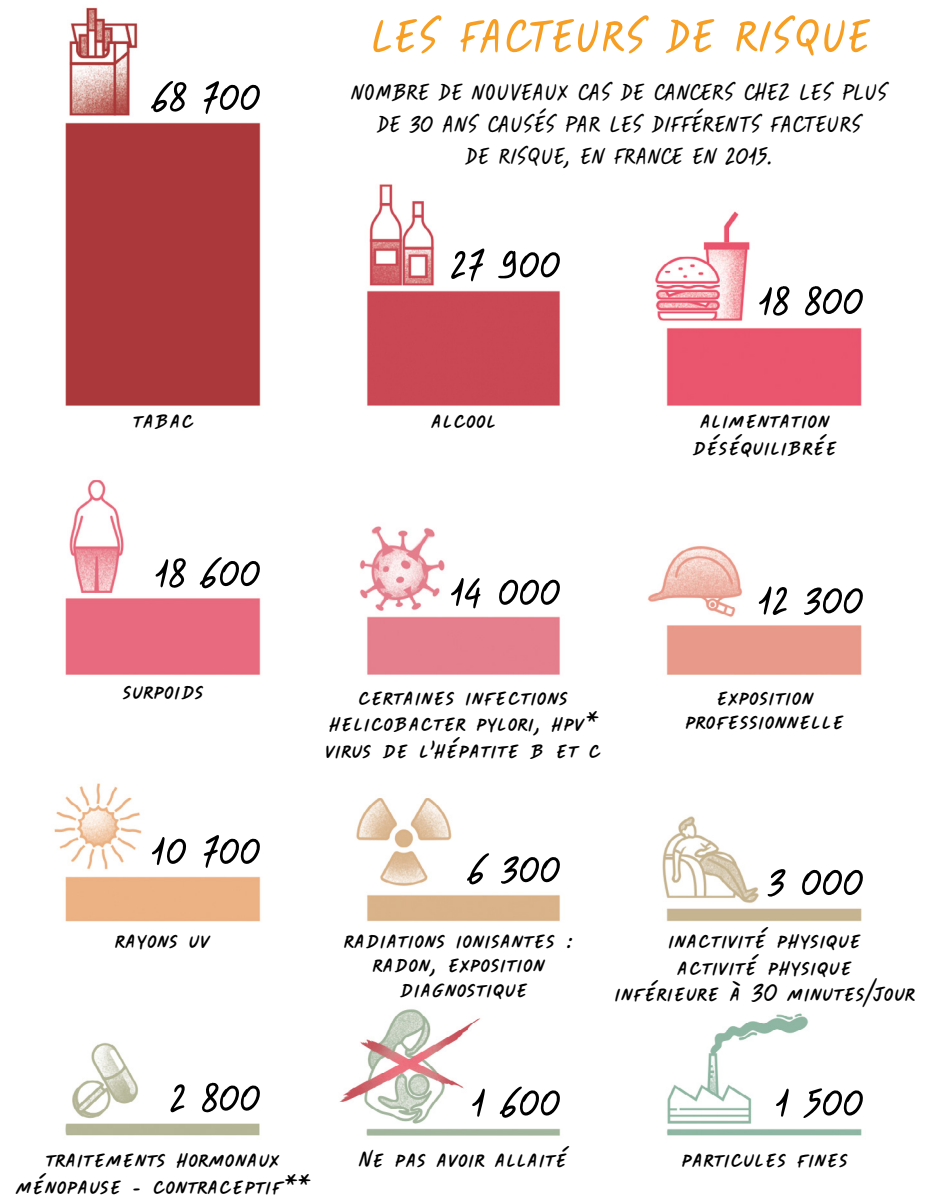
DE LA CELLULE À L'ADN



Dans le noyau de chaque cellule du corps humain, on retrouve à l'identique 23 paires de chromosomes. Ces chromosomes sont composés d'ADN, une très longue molécule qui porte les gènes, supports des caractères héréditaires et du programme de fonctionnement des cellules.

LES FACTEURS DE RISQUE

NOMBRE DE NOUVEAUX CAS DE CANCERS CHEZ LES PLUS DE 30 ANS CAUSÉS PAR LES DIFFÉRENTS FACTEURS DE RISQUE, EN FRANCE EN 2015.



* HPV : HUMAN PAPILLOMA VIRUS

** LA PILULE CONTRACEPTIVE CAUSE 600 CANCERS DU SEIN ET DU COL UTÉRIN ET ÉVITE 2500 CANCERS DE L'ENDOMÈTRE ET DE L'OVAIRE

LES TYPES DE CANCERS

Sur le plan médical, le mot « cancer » désigne un groupe de maladies très différentes les unes des autres. C'est pourquoi on ne devrait pas parler du cancer, mais des cancers, au pluriel. Il existe plusieurs types de cancers qui sont déterminés en fonction de l'histologie, autrement dit de la nature du tissu dans lequel ils se développent. Ainsi, on distingue :

- **les carcinomes** : les cellules cancéreuses apparaissent dans un épithélium, c'est-à-dire un tissu recouvrant les surfaces internes (tissu de revêtement des organes) ou les surfaces externes (épiderme par exemple). Dans cette catégorie, on distingue les adénocarcinomes qui se développent à partir de l'épithélium d'une glande telle que le sein et la prostate ;
- **les sarcomes** : les cellules cancéreuses apparaissent dans un tissu de soutien ou conjonctif comme les os, la graisse ou les muscles ;
- **les cancers hématopoïétiques ou hématologiques** : les cellules cancéreuses apparaissent dans la moelle osseuse qui fabrique les cellules du sang (globules rouges et blancs et plaquettes) et leurs précurseurs. Elles peuvent également apparaître dans les autres organes lymphoïdes (thymus, ganglions lymphatiques, rate, amygdales...). Il existe trois familles de cancers hématologiques : les leucémies, les myélomes et les lymphomes.

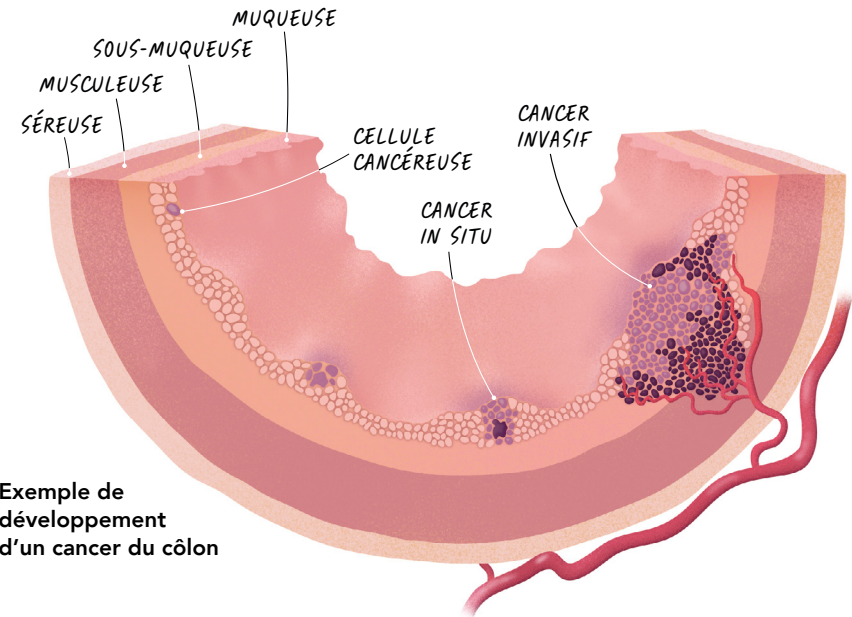


LE DÉVELOPPEMENT DES TUMEURS SOLIDES

Les carcinomes et les sarcomes sont des tumeurs dites « solides » qui évoluent en suivant généralement les mêmes étapes, si aucun traitement n'est effectué. La tumeur est d'abord localisée dans le tissu d'origine puis elle grossit et commence à envahir les tissus

voisins. La tumeur devient alors un cancer invasif. Des cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur et emprunter les vaisseaux sanguins et lymphatiques pour envahir d'autres parties du corps. Se forment alors des métastases à distance.

LE DÉVELOPPEMENT D'UN CANCER



Exemple de développement d'un cancer du côlon

LES CLASSIFICATIONS ET LES STADES DU CANCER

Le développement d'un cancer est différent selon qu'il s'agit d'une tumeur solide (carcinome ou sarcome) ou d'un cancer hématopoïétique. Au moment du diagnostic, en plus d'identifier le type de cancer, les médecins définissent le degré d'extension de la maladie, c'est-à-dire son stade. Pour cela, ils utilisent des systèmes de classification.

Pour les tumeurs solides

Pour déterminer le stade du cancer, les médecins s'appuient le plus souvent sur un système international de classification appelé TNM (*Tumor, Node, Mestastasis*), fondé sur :

- la taille de la tumeur (T) ;
- l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques par des cellules cancéreuses (N, de l'anglais *Node* qui signifie ganglion) ;
- la présence ou non de métastases dans d'autres parties du corps (M).

Il existe cinq stades différents numérotés de 0 à IV. La détermination des stades varie selon le type de cancer. Des informations détaillées sur les stades sont disponibles dans les guides Cancer info consacrés à chaque localisation de cancer.

Il existe également d'autres systèmes de classification des tumeurs solides, comme la classification FIGO pour les cancers de l'ovaire et du col de l'utérus, par exemple.

Pour les cancers hématopoïétiques

Pour les cancers hématopoïétiques, chaque type de cancer a sa propre classification. Par exemple, pour le myélome multiple, c'est la classification de Durie-Salmon qui est utilisée. Elle détermine deux stades A et B en fonction du dosage de certains éléments dans le sang et des radiographies du squelette.

2

LES PREMIÈRES ÉTAPES DE VOTRE PARCOURS DE SOINS

- 17. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC
- 18. LA PROPOSITION DE TRAITEMENT
- 20. LE TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT
- 20. VOTRE MÉDECIN TRAITANT
- 21. LES CONSULTATIONS OPTIONNELLES

LES ÉTAPES DE VOTRE PARCOURS DE SOINS

1 DIAGNOSTIC

- RECHERCHE DE LA MALADIE
- DISCUSSION AVEC UN MÉDECIN

2 ANNONCE

- CONSULTATION AVEC UN MÉDECIN
- CONSULTATION AVEC UNE INFIRMIÈRE

3 TRAITEMENT

- SOINS SPÉCIFIQUES DU CANCER
- SOINS DE SUPPORT

4 APRÈS-CANCER

- SUIVI DES TRAITEMENTS
- RETOUR À LA MAISON APRÈS L'HOSPITALISATION
- RETOUR AU TRAVAIL

La maladie est une expérience éprouvante. Elle peut vous affecter, vous et votre entourage, dans de nombreux aspects de votre vie. L'annonce du diagnostic de cancer constitue un choc psychologique important au cours duquel les émotions se bousculent. La plupart du temps, la maladie n'était pas prévisible. Son annonce est alors vécue comme un moment particulièrement angoissant, séparant la vie en un « avant » et un « après ».

Votre **parcours de soins** est ponctué de plusieurs moments clés : l'annonce du diagnostic, la période de traitement et l'après-traitement. Chaque individu vit ces étapes à sa façon, selon son histoire, les événements auxquels il a dû faire face, sa sensibilité, sa manière de se représenter les choses et son tempérament.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Face à une suspicion de cancer, différents examens vous ont été proposés afin de poser un diagnostic. Lorsque le diagnostic du cancer est confirmé, votre oncologue vous reçoit et vous informe sur la nature de votre maladie, les types de traitements possibles et sur l'impact que le cancer pourra avoir sur votre qualité de vie. N'hésitez pas à lui faire part de vos préoccupations afin qu'il vous apporte une réponse adaptée.

Il est conseillé de venir à cette consultation accompagné d'un proche ou d'une personne de confiance (voir page 63). Avant de commencer les traitements, des examens complémentaires peuvent vous être prescrits. Cette période d'examen est souvent angoissante, car elle prend du temps. Elle est néanmoins nécessaire pour que l'équipe médicale puisse préciser les caractéristiques de la maladie et son étendue afin de choisir les traitements les plus adaptés à votre situation.

LA PROPOSITION DE TRAITEMENT

Le choix de vos traitements fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire

Après la consultation d'annonce, votre situation est discutée au cours d'une **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** qui rassemble au moins trois médecins de spécialités médicales différentes: chirurgien, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, anatomopathologiste, radiologue, etc.

En tenant compte des spécificités de votre situation et en s'appuyant sur des outils d'aide à la décision appelés **recommandations de bonnes pratiques**, les médecins établissent une proposition de traitements. Ils peuvent aussi vous proposer de participer à un essai clinique (voir encadré page 31).

La proposition thérapeutique est discutée avec vous

Lors d'une consultation dédiée à la **proposition thérapeutique**, votre médecin vous présente les résultats des examens complémentaires et les traitements retenus, les bénéfices attendus et les effets indésirables possibles. C'est l'occasion d'en discuter avec lui, de donner votre avis et de poser toutes vos questions. Le médecin vous informe également sur les répercussions les plus fréquentes du cancer et



DEMANDER UN DEUXIÈME AVIS MÉDICAL

Il est important d'avoir confiance en votre équipe soignante et en la qualité des soins que vous allez recevoir. Vous pouvez souhaiter un deuxième avis médical concernant la proposition thérapeutique qui vous a été faite. Ceci est prévu par la loi. Vous devez alors demander une copie complète de votre

dossier médical, avec les examens d'imagerie originaux, les résultats d'analyses et les rapports médicaux qui ont déjà été réalisés. Vous pouvez faire deux copies de ce dossier, une pour vous et une que vous remettrez à votre deuxième médecin, de préférence avant la consultation.

de ses traitements sur votre vie quotidienne, ainsi que sur les soins de support qui vous sont proposés (voir page 33).

Cette consultation est importante. Il est conseillé d'être accompagné par l'un de vos proches ou par la personne de confiance que vous avez choisie.

Les modalités de la proposition thérapeutique sont décrites dans un document appelé **programme personnalisé de soins (PPS)**. Il comporte les dates de vos différents traitements, leur durée, ainsi que les coordonnées des membres de l'équipe soignante. Quand vous avez donné votre accord sur la proposition de traitements, le document vous est remis et un exemplaire est transmis à votre médecin traitant, qui sera l'un de vos interlocuteurs privilégiés. Le PPS peut évoluer au fur et à mesure de votre parcours de soins en fonction de votre état de santé et de vos réactions aux traitements.



RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

Les recommandations de bonnes pratiques sont des documents destinés à aider les professionnels de santé à proposer les stratégies de diagnostic, de traitement et de suivi les mieux adaptées à un patient dans une situation donnée. L'élaboration des recommandations s'appuie sur l'analyse rigoureuse

des données de la science et sur l'avis d'experts réunis au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire. Les recommandations de bonnes pratiques cliniques sont produites par des sociétés savantes médicales et des institutions telles que l'Institut national du cancer et la Haute Autorité de santé.

LE TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT

BON À SAVOIR

Le dispositif d'annonce a pour objectif de permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien. Il constitue l'une des conditions transversales de qualité, rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie. Pour en savoir plus sur le système des autorisations et le dispositif d'annonce, vous pouvez consulter le site e-cancer.fr

Après la consultation dédiée à la présentation des traitements qui ont été retenus pour vous (proposition thérapeutique), une consultation avec un autre membre de l'équipe soignante, le plus souvent un infirmier d'annonce, vous est proposée ainsi qu'à vos proches.

C'est un temps d'accompagnement et d'écoute. Vous pouvez ainsi revenir sur les informations qui vous ont été données par le médecin, vous les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmier évalue vos besoins en soins et en soutiens complémentaires. Il vous oriente si besoin vers les professionnels concernés. Ces « soins de support » sont indiqués dans votre programme personnalisé de soins, puisqu'ils font partie intégrante de votre traitement.

VOTRE MÉDECIN TRAITANT

Rapidement après l'obtention de votre PPS, vous pouvez solliciter votre médecin traitant pour faire un point avec lui sur les informations qui vous ont été transmises. Il pourra reprendre les explications, compléter et répondre à vos éventuelles questions, dans la continuité de ce qui a été dit dans l'établissement où vous êtes soigné.

C'est lors de cette consultation que votre médecin traitant va établir le protocole d'affection de longue durée (ALD, voir page 68) et commencer certaines démarches administratives (arrêt de travail, mi-temps thérapeutique, certificats médicaux divers, etc.).

Votre médecin traitant, les membres de l'équipe soignante et les pharmaciens sont là pour vous accompagner. Ces professionnels coopèrent régulièrement et sont vos interlocuteurs privilégiés. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ces échanges contribuent à renforcer le dialogue et la relation de confiance avec l'ensemble du personnel soignant.

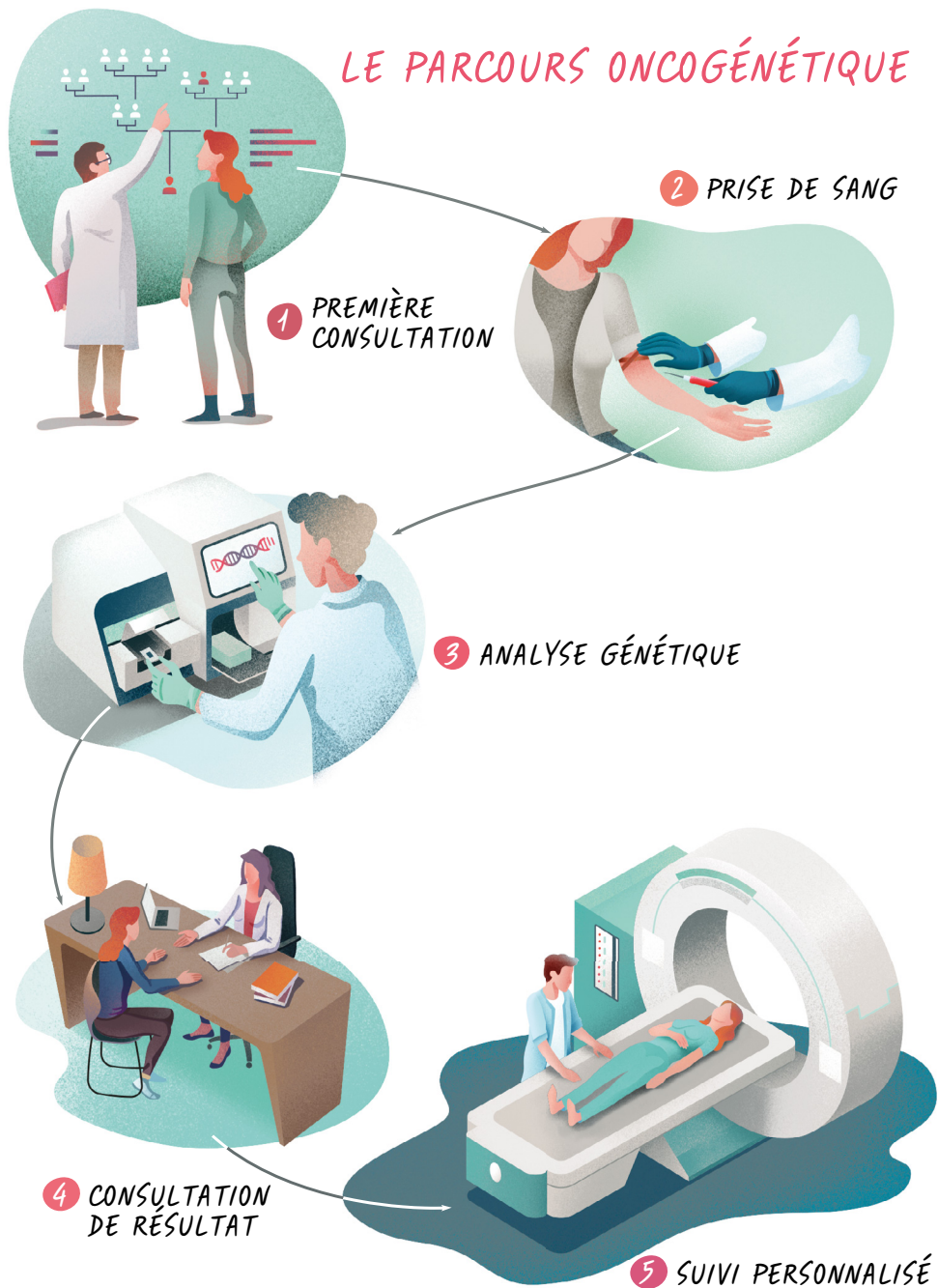
LES CONSULTATIONS OPTIONNELLES

En cas de traitement médicamenteux oral

Si votre programme personnalisé de soins (PPS) comporte un traitement médicamenteux par voie orale, une autre consultation dite de **primo prescription** sera réalisée par l'oncologue. Il vous informera notamment sur les modalités de prise des médicaments et leurs potentiels effets indésirables. Il s'assurera de la faisabilité du traitement à domicile et mettra en place votre suivi.

La consultation d'oncogénétique

Certains cancers sont liés à la présence d'une altération génétique constitutionnelle, c'est-à-dire une anomalie génétique présente dans toutes les cellules de l'organisme et transmissible à la descendance. En cas de signes cliniques évocateurs de ces formes héréditaires familiales de cancers, le médecin peut vous orienter vers une consultation d'oncogénétique. Son rôle est de recueillir vos informations médicales, de reconstituer votre histoire personnelle et familiale et de construire l'arbre généalogique de votre famille. Ces premiers éléments lui permettent d'effectuer une évaluation de votre risque de prédisposition génétique au cancer et de déterminer si la réalisation d'un test génétique est pertinente pour vous.



3

LES TRAITEMENTS DU CANCER

- 24. LE CHOIX DU TRAITEMENT
- 25. LA CHIRURGIE
- 26. LA RADIOTHÉRAPIE
- 27. LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX
- 31. LES GREFFES DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES OU DE MOELLE OSSEUSE
- 33. LES SOINS DE SUPPORT
- 35. LES DIFFÉRENTES MODALITÉS D'ACCÈS AUX SOINS

Plusieurs types de traitements sont utilisés, seuls ou en combinaison, pour traiter les différents cancers. Le choix de ceux qui vous sont proposés est effectué par plusieurs médecins lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Les principaux traitements sont la chirurgie, la radiothérapie, les traitements médicamenteux et la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Selon les cas, ils ont pour objectifs de :

- supprimer les cellules cancéreuses, retirer la tumeur ou les métastases ;
- réduire le risque de récurrence ;
- ralentir le développement de la tumeur ou des métastases ;
- prévenir et traiter les symptômes et les complications engendrés par la maladie et les traitements pour assurer la meilleure qualité de vie possible.

LE CHOIX DU TRAITEMENT

Il est adapté à votre cas personnel et dépend des caractéristiques du cancer dont vous êtes atteint :

- le type de cancer et son stade ;
- la localisation de la tumeur ;
- votre état de santé et vos antécédents médicaux et chirurgicaux ;
- votre âge ;
- les contre-indications éventuelles à certains traitements ;
- votre avis et vos préférences ;
- l'existence d'essais cliniques dont vous pourriez bénéficier.

Un cancer doit être traité dans un établissement autorisé qui dispose d'équipes pluridisciplinaires (voir page 89).



LE BILAN DIAGNOSTIQUE

Quel que soit le contexte de découverte, un certain nombre d'examen doivent être réalisés pour confirmer le diagnostic de cancer et en évaluer le stade, c'est-à-dire son degré d'extension.

L'ensemble de ces examens constitue le bilan diagnostique. Il comporte :

- le bilan initial qui a pour objectif de

confirmer la présence d'un cancer, de le localiser et de définir de quel type de cancer il s'agit ;

- le bilan d'extension qui a pour objectif de compléter le diagnostic. Il consiste à évaluer l'étendue du cancer, c'est-à-dire à déterminer jusqu'où il s'est propagé. C'est ce qui permet de définir le stade du cancer.

LA CHIRURGIE

La chirurgie peut avoir plusieurs objectifs :

- retirer la tumeur et, selon les situations, certains ganglions lymphatiques et les éventuelles métastases ;
- confirmer et préciser le diagnostic ;
- soulager les symptômes du cancer.

La chirurgie est le traitement principal des tumeurs cancéreuses de type solide. En traitement unique, la chirurgie s'adresse aux formes localisées de cancers découverts à un stade précoce. L'objectif est alors de guérir le cancer par ce seul geste, quand l'ablation totale de la tumeur est possible et que ses caractéristiques (taille, stade, grade...) permettent de conclure qu'elle ne s'est propagée ni localement ni ailleurs dans le corps.

La chirurgie est souvent associée à d'autres modalités de traitement comme la radiothérapie et les traitements médicamenteux.

Lorsqu'ils sont réalisés avant la chirurgie, les autres traitements sont dits **néoadjuvants**. Leur but est notamment de faire diminuer la taille de la tumeur afin d'en faciliter l'exérèse, c'est-à-dire le retrait.



POUR ALLER PLUS LOIN

Retrouvez toutes les informations sur la nature de la chirurgie pratiquée pour votre cancer dans le guide dédié spécifiquement à ses traitements sur le site e-cancer.fr



L'EXAMEN ANATOMOPATHOLOGIQUE

Il fait partie du bilan diagnostique. Il est réalisé sur des fragments de tissus prélevés sur la tumeur par biopsie et/ou sur la tumeur après son ablation chirurgicale. Cet examen permet le diagnostic du cancer et fournit des informations indispensables sur ses caractéristiques: type, stade,

grade. Il permet aussi d'obtenir des informations prédictives de réponse possible de la maladie aux traitements (facteurs prédictifs) ainsi que des informations sur l'évolution possible de la maladie (facteurs pronostiques). Le délai d'attente à prévoir entre le prélèvement et les résultats varie selon le type d'examen réalisé.

Lorsque d'autres traitements sont prescrits après la chirurgie, on parle de traitements **adjuvants**. Leur but est notamment d'éliminer les cellules cancéreuses qui seraient encore présentes dans l'organisme ou au niveau de la zone concernée par la tumeur, de façon à limiter le risque de récurrence.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Comprendre la radiothérapie*.



LA RADIOTHÉRAPIE

La radiothérapie est un traitement qui consiste à utiliser des rayons pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants. On distingue différents types de radiothérapie dont:

- **la radiothérapie externe:** les rayons sont émis par une machine appelée accélérateur linéaire de particules, située à proximité du patient et dirigée vers la région du corps à traiter. Ces rayons traversent la peau pour atteindre la zone à traiter;
- **la curiethérapie:** des sources radioactives sont mises en contact direct avec la zone à traiter à l'intérieur du corps afin d'épargner les tissus sains environnants. C'est un traitement le plus souvent dédié à des cancers localisés avec des indications spécifiques;
- **la radiothérapie métabolique:** les sources radioactives sont administrées par voie orale (boisson ou capsule) ou par injection intraveineuse. Ces sources radioactives se fixent ensuite sur les cellules cancéreuses pour les détruire.

La radiothérapie est parfois associée à une chimiothérapie (on parle de radio-chimiothérapie) qui rend les cellules cancéreuses plus sensibles aux rayons.

La durée du traitement ainsi que le nombre de séances varient selon la zone à traiter et la technique employée.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Les traitements médicamenteux sont des traitements dits « systémiques », c'est-à-dire qu'ils agissent sur l'ensemble du corps. Ils peuvent être administrés de plusieurs façons: par injection dans une veine, dans le muscle, par voie orale. Leur mode d'administration varie en fonction des médicaments utilisés, de la fréquence et de la durée du traitement, mais aussi de votre tolérance aux traitements.

Il existe de nombreux médicaments anticancéreux et ils sont souvent associés entre eux dans un même protocole de traitement.

Les chimiothérapies conventionnelles

Les chimiothérapies conventionnelles ont pour but de détruire les cellules cancéreuses ou de les empêcher de se multiplier. Ces chimiothérapies agissent sur toutes les cellules qui se divisent rapidement, cancéreuses ou non, même sur celles qui n'ont pas été détectées par les examens d'imagerie.

Le déroulement d'une chimiothérapie est soigneusement planifié selon un protocole établi par l'équipe médicale. Le protocole spécifie le nom des médicaments utilisés, leurs doses, le nombre et la fréquence des cures de chimiothérapie. Le médecin établit avec vous un calendrier qui figure dans votre programme personnalisé de soins (PPS) et qui prévoit l'administration des médicaments sur un ou plusieurs jours. Une alternance de périodes de traitement et de repos est prévue: entre 2 cures, un intervalle de 1 à 4 semaines est nécessaire en fonction des protocoles. Le

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Comprendre la chimiothérapie*.



repos permet à l'organisme de récupérer des éventuels effets indésirables.

BON À SAVOIR

LES LYMPHOCYTES sont des globules blancs qui ont pour fonction d'identifier et de lutter contre les organismes étrangers tels que les virus, et contre les cellules anormales et cancéreuses.

L'immunothérapie

L'immunothérapie est un traitement qui vise à stimuler les défenses immunitaires de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Il existe des immunothérapies non spécifiques et spécifiques selon qu'elles agissent sur l'ensemble du système immunitaire ou bien uniquement sur certaines de ses cellules :

- **l'immunothérapie non spécifique** consiste à renforcer le système immunitaire dans son ensemble pour l'aider à combattre les cellules cancéreuses ;
- **l'immunothérapie spécifique** consiste à stimuler certaines cellules immunitaires pour les rendre plus efficaces ou bien à rendre les cellules tumorales plus reconnaissables par le système immunitaire.

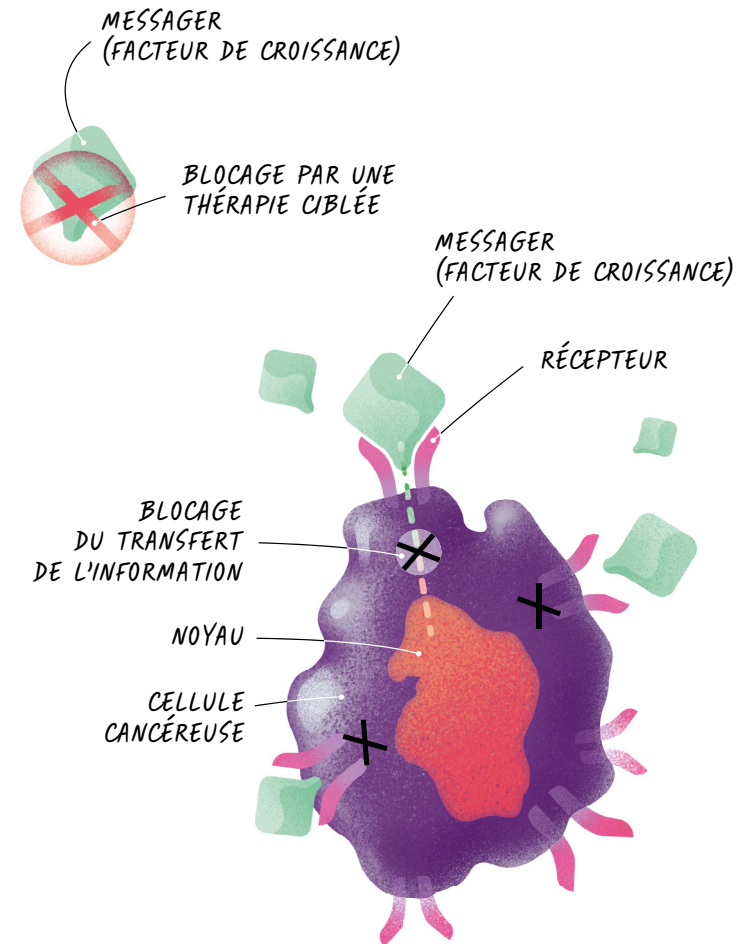
Une approche plus récente d'immunothérapie spécifique consiste à modifier génétiquement des cellules immunitaires du patient pour qu'elles soient capables de reconnaître et de détruire les cellules cancéreuses. Les lymphocytes T sont prélevés dans le sang du patient puis génétiquement modifiés en laboratoire avant d'être réinjectés au patient. Les cellules immunitaires ainsi modifiées sont des cellules dites **CAR-T**.

Les thérapies ciblées

Les thérapies ciblées sont conçues pour bloquer la croissance ou la propagation des cellules tumorales. Elles peuvent agir à différents niveaux sur les cellules tumorales et/ou leur environnement. Plusieurs types de thérapies ciblées existent.

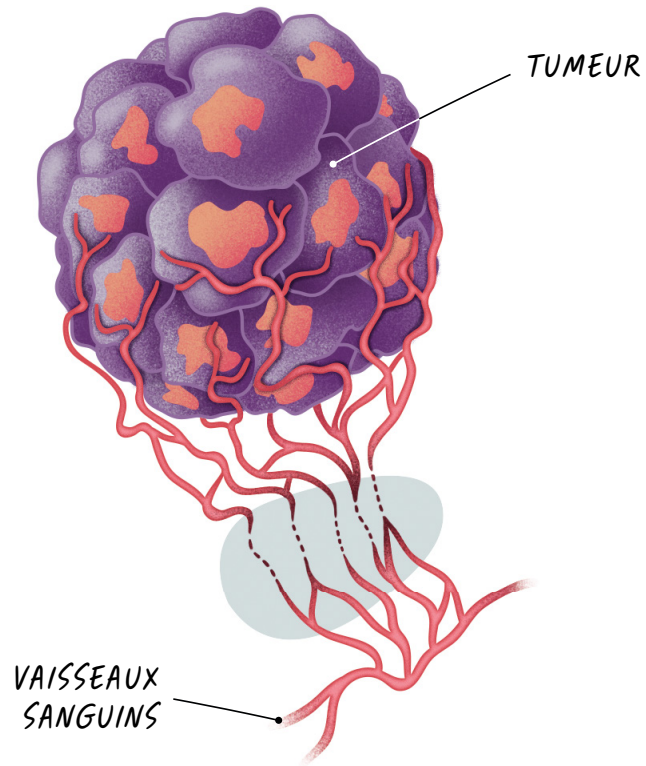
Certaines thérapies bloquent les mécanismes stimulant la division des cellules. Elles peuvent agir à différents niveaux, notamment :

- sur les facteurs de croissance qui sont des messagers déclenchant la transmission d'informations au sein d'une cellule ;



- sur les récepteurs de la cellule qui permettent le transfert de l'information à l'intérieur de la cellule.

D'autres thérapies privent la tumeur des éléments dont elle a besoin pour se développer. Par exemple, elles empêchent la formation des vaisseaux sanguins qui irriguent la tumeur.



Ces actions dites « ciblées » permettent d'agir plus spécifiquement sur les cellules tumorales et ainsi de limiter les dommages subis par les cellules normales.

Leur administration se fait le plus souvent par voie orale et parfois injectable. Elles complètent l'arsenal thérapeutique actuel et peuvent être utilisées seules ou en association avec d'autres traitements.

L'hormonothérapie

L'hormonothérapie est un traitement qui empêche l'action d'hormones susceptibles de stimuler la croissance des cellules cancéreuses. Cette thérapie est surtout utilisée pour traiter les cancers gynécologiques et prostatiques, dits hormonodépendants.

BON À SAVOIR

Les immuno-thérapies spécifiques et l'hormonothérapie sont parfois aussi classées sous l'appellation « Thérapies ciblées ».



LES ESSAIS CLINIQUES

Votre médecin peut vous proposer de participer à un essai clinique (également appelé essai thérapeutique). Les essais cliniques ont pour but d'évaluer de nouveaux traitements. En effet, avant d'établir de nouvelles stratégies thérapeutiques et de proposer de nouveaux traitements, il est impératif de prouver qu'ils sont efficaces et bien tolérés. Seuls les patients qui le souhaitent participent à un essai clinique. Le médecin doit vous remettre une notice d'information ainsi

qu'un formulaire de consentement éclairé. Votre consentement est obligatoire et recueilli par écrit. Si vous participez à un essai clinique, vous pouvez décider de le quitter à tout moment sans avoir à justifier votre décision. Pour participer, les patients doivent répondre à un certain nombre de critères appelés critères d'inclusion, spécifiques à chaque essai clinique et fixés dans le protocole de l'essai. C'est le médecin qui vérifie la possibilité que vous puissiez participer ou non.

LES GREFFES DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES OU DE MOELLE OSSEUSE

Les cellules souches hématopoïétiques sont fabriquées par la moelle osseuse et sont à l'origine des différentes cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Parfois et sous certaines conditions, le traitement de certains cancers hématopoïétiques (leucémies, lymphomes ou encore myélomes) consiste à greffer au patient des cellules souches. On parle d'autogreffe lorsque ces cellules proviennent du patient et d'allogreffe lorsqu'elles proviennent d'un donneur.

Cette greffe de cellules souches peut être réalisée comme premier traitement, en cas de risque élevé de récurrence ou encore lors d'une rechute.

Plusieurs étapes sont nécessaires avant d'effectuer cette greffe :

- **phase 1** : une chimiothérapie dite d'induction, effectuée sur une période plus ou moins longue, a pour but de diminuer le nombre de cellules malades ;

- **phase 2** : les cellules souches sont prélevées sur vous dans le cas d'une autogreffe ou sur le donneur dans le cas de l'allogreffe. La poche contenant le greffon est ensuite congelée;
- **phase 3** : un traitement intensif visant à détruire toutes les cellules tumorales est réalisé sur une courte période. Ce traitement intensif entraîne une très forte diminution de vos globules rouges et blancs et de vos plaquettes, appelée aplasie. Pour éviter tout risque d'infection, vous restez en chambre stérile;
- **phase 4** : le greffon de cellules souches vous est injecté par perfusion dans une veine. Les cellules souches hématopoïétiques retrouvent alors leur place dans la moelle osseuse. Vous restez en chambre stérile le temps que vos cellules se régèrent.



PRÉVENIR ET GÉRER LES EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS ANTICANCÉREUX

Les traitements anticancéreux peuvent avoir divers effets indésirables. Ils varient selon les thérapies utilisées, les techniques, les dosages et les personnes. La présence, ou l'absence, d'effets indésirables n'est pas liée à l'efficacité des médicaments.

Certains effets indésirables peuvent être limités ou évités grâce à des traitements préventifs ou des conseils pratiques.

Il est donc important de signaler tout symptôme inhabituel au cours d'un traitement afin que le médecin puisse prendre des mesures adéquates.

Des conseils adaptés pour prévenir et gérer les effets indésirables sont disponibles dans les guides Cancer info sur les traitements de chaque type de cancer ainsi que dans les fiches « Prévenir et gérer les effets indésirables des anticancéreux oraux ».

LES SOINS DE SUPPORT

Les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens qui vous sont nécessaires pendant et après la maladie. Ils reposent sur une analyse globale de vos besoins et visent à vous assurer la meilleure qualité de vie possible sur les plans physique, psychologique et social. Ils prennent en compte la diversité de vos besoins, ainsi que ceux de votre entourage. Ils font partie intégrante de votre traitement et ne sont ni secondaires ni optionnels.

Les soins de support concernent tous les soins qui permettent de gérer les conséquences de la maladie et des traitements. Ils regroupent notamment :

- l'évaluation et le traitement de la douleur, conséquence des traitements ou de la maladie elle-même;
- la gestion des effets indésirables des traitements comme la fatigue, les troubles digestifs ou les problèmes de peau;
- l'aide à la reprise d'une activité physique adaptée, pendant ou après la maladie;
- le soutien psychologique;
- l'aide à l'amélioration de l'image de soi;
- le suivi social;
- la consultation diététique en cas de troubles de l'alimentation;
- l'aide à l'arrêt d'une addiction (tabac, alcool, etc.);
- les soins palliatifs.



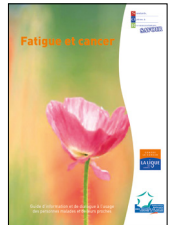
LA FATIGUE

La fatigue est l'une des conséquences les plus fréquentes de la maladie et de ses traitements. C'est pour cela qu'il est important de la traiter au même titre que la douleur. Parmi les conseils pour la

limiter : savoir demander de l'aide, faire livrer ses courses, favoriser les plats faciles à préparer, faire appel à une aide-ménagère, pratiquer une activité physique, etc. N'hésitez pas à mobiliser toute l'aide disponible.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Fatigue et cancer*.



Les soins de support sont programmés par votre équipe médicale et sont décrits dans votre programme personnalisé de soins (PPS). Vos besoins sont également réévalués au fil du temps. N'hésitez pas à les signaler tout au long de votre parcours de soins, que ce soit pendant ou après les traitements. Votre équipe médicale et soignante vous proposera une réponse adaptée. N'hésitez donc pas à demander la liste des soins de support proposés dans votre centre de soins et les modalités d'accès.



QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces, parallèles, alternatives ou non conventionnelles. Elles peuvent leur apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter la maladie, les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur. Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous suit pour votre cancer. Il est donc très important d'en parler avec lui sans crainte d'être jugé.

Par ailleurs, si les médecines complémentaires peuvent vous soulager, elles ne remplacent en

aucun cas les traitements habituels du cancer. Soyez vigilant si l'on vous propose des méthodes présentées comme plus efficaces que les traitements classiques. Il arrive en effet que des personnes ou des organisations cherchent à profiter de la vulnérabilité des personnes malades et/ou de leur famille en leur proposant des méthodes qui peuvent s'avérer dangereuses, coûteuses et inefficaces. En cas de doute sur des propositions qui vous sont faites, n'hésitez pas à interroger l'équipe médicale spécialisée qui vous suit, votre médecin traitant ou encore votre pharmacien.

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter les informations sur la thématique des traitements miracles sur le site e-cancer.fr/patients-et-proches

LES DIFFÉRENTES MODALITÉS D'ACCÈS AUX SOINS

Les modes d'hospitalisation évoluant, aujourd'hui il est tout à fait possible de venir à l'hôpital pour un traitement seulement pour quelques heures. Il existe différentes modalités de soins pour répondre à vos besoins, à votre état de santé et à la mise en place des thérapies prévues pour soigner votre cancer.

L'hospitalisation classique

En hospitalisation classique, vous dormez à l'hôpital et la durée de l'hospitalisation n'est pas prédéterminée mais évaluée au jour le jour selon vos besoins. Vous pouvez être hospitalisé sur une longue période si vous avez besoin d'une surveillance rapprochée et de soins continus pendant une phase de votre traitement. La date de votre sortie est décidée par l'équipe soignante lorsque, ensemble, vous estimez être prêt à rentrer à votre domicile ou dans une autre structure adaptée à vos besoins.

L'hospitalisation de semaine

L'hospitalisation de semaine est une unité de soins de l'hôpital qui fonctionne le plus souvent du lundi matin au vendredi soir, afin de vous accueillir pour réaliser un traitement (chimiothérapie notamment) ou un bilan programmé sur plusieurs jours. En hôpital de semaine, vous dormez à l'hôpital le temps de votre séjour.

Le traitement ambulatoire ou en hôpital de jour

Certains traitements et soins sont réalisés en ambulatoire ou en hôpital de jour, c'est-à-dire que vous entrez à l'hôpital pour recevoir votre traitement puis vous retournez à votre domicile le jour même. De nombreux traitements du cancer ne nécessitent pas une hospitalisation longue et peuvent donc être faits en ambulatoire (radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie...). La majorité des chimiothérapies sont réalisées en ambulatoire.

L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) permet d'assurer à votre domicile des soins médicaux et paramédicaux complexes, pour une période limitée, mais renouvelable en fonction de l'évolution de votre état de santé. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale, avec l'accord de votre médecin traitant. Elle est prise en charge par l'Assurance maladie. L'HAD permet de réaliser à votre domicile des soins ponctuels comme une chimiothérapie, des soins de réadaptation et aussi des soins palliatifs.

Avant toute admission en HAD, une évaluation de votre situation est réalisée par l'équipe soignante de l'établissement. Celle-ci se rend à votre domicile pour s'assurer de sa faisabilité et fixer les conditions matérielles requises par le projet de soins. Le matériel et les fournitures nécessaires sont livrés à votre domicile par l'établissement ou par un prestataire extérieur. Les matériels nécessitent parfois un réaménagement provisoire des lieux, par exemple en cas d'installation d'un lit médicalisé.

L'HAD peut être envisagée si ces trois conditions sont réunies :

- vous êtes hospitalisé et le médecin qui vous suit à l'hôpital estime que les soins peuvent être poursuivis chez vous ;
- les conditions de votre domicile le permettent après enquête d'un assistant de service social. La notion de domicile recouvre le domicile personnel, mais aussi les établissements d'hébergement collectif (EHPAD par exemple) ;
- vous et votre famille êtes d'accord.

Les infirmiers libéraux, les services de soins infirmiers à domicile et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile

Les infirmiers libéraux, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) interviennent à domicile pour dispenser des soins d'hygiène corporelle et des soins infirmiers (pansements, aide à la prise de traitement, prélèvement sanguin...). Le SPASAD propose en plus de ces soins un service d'aide à domicile.

Les infirmiers libéraux sont professionnellement indépendants, mais peuvent aussi travailler pour des structures de soins à domicile.

Dans le cadre d'un SSIAD, un infirmier coordonne l'intervention à domicile de différents professionnels selon vos besoins tels que : infirmier, aide-soignant, psychologue, pédicure, podologue, ergothérapeute... La continuité de ces soins doit être garantie.

Dans le cadre d'un SPASAD, vous pourrez bénéficier des mêmes services auxquels s'ajoutent des aides à domicile. Pour l'organisation des soins à domicile, vous pouvez avoir recours à des prestataires de services en santé qui sont des entreprises spécialisées dans la technologie médicale des soins à domicile. Ils fournissent la location ou la vente de matériel (lits adaptables par exemple), l'installation de l'équipement pour l'assistance respiratoire, ainsi que l'installation de produits et services pour des perfusions ou la nutrition.

Si vous avez une prescription médicale, l'intervention de ces professionnels est prise en charge par votre caisse d'assurance maladie. Les droits aux SSIAD ont été étendus aux personnes de moins de 60 ans présentant un handicap et/ou atteintes de maladies chroniques ou d'affections de longue durée (ALD) comme le cancer.

Sous certaines conditions, l'intervention conjointe d'un établissement d'hospitalisation à domicile et d'un service de soins infirmiers à domicile ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile peut être mise en place.

Les unités de coordination en oncogériatrie

L'oncogériatrie est une pratique qui vise à assurer des soins adaptés à tout patient âgé atteint de cancer. Elle est le fruit d'une collaboration entre différents professionnels de santé : oncologues, gériatres, médecins généralistes et plus largement, l'ensemble des acteurs de santé impliqués dans l'évaluation de l'état du patient et la conduite du traitement.

Elle repose sur une évaluation initiale effectuée à partir de tests visant à dépister la fragilité du patient d'après plusieurs composantes :

- l'autonomie motrice ;
- l'auto-évaluation de son état de santé ;
- le nombre de médicaments pris au long cours, leurs indications et les risques d'interactions ;
- l'évaluation nutritionnelle ;
- l'état des fonctions cognitives ;
- l'état psychologique.

LES ACTEURS QUI VOUS ACCOMPAGNENT



ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



SOINS DE SUPPORT
ET PALLIATIFS



AIDES À DOMICILE



CENTRES
D'INFORMATION



VOUS



ACCOMPAGNEMENT
SOCIAL



ACCÈS AUX SOINS
ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ



ACCÈS AUX SOINS
DOMICILE



PROFESSIONNELS
DE SANTÉ EN VILLE

4

VOTRE VIE QUOTIDIENNE

- 42. BÉNÉFICIEZ D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
- 44. LES AIDES À LA PERSONNE
- 45. SOULAGEZ VOS DOULEURS
- 46. SOYEZ ATTENTIF À VOTRE ÉTAT NUTRITIONNEL
- 49. PRATIQUEZ UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE
- 51. BÉNÉFICIEZ D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT D'UNE ADDICTION
- 53. VOTRE IMAGE CORPORELLE
- 57. VOTRE SEXUALITÉ
- 58. AVOIR UN ENFANT

La maladie peut avoir des répercussions sur votre vie personnelle, sociale et professionnelle. Fatigue, anxiété, repli sur soi, perte de libido... Chacun vit la maladie de façon différente. N'hésitez pas à parler à votre médecin et aux autres membres de l'équipe soignante de la façon dont vous vivez la maladie et les traitements. Cela leur permet de vous apporter les soins et soutiens nécessaires et de vous orienter au mieux vers les professionnels adaptés.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide *Vivre pendant et après un cancer*



BÉNÉFICIEZ D'UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La maladie peut être source de souffrance psychologique. L'angoisse du lendemain, la perte de repères, les douleurs, l'altération de l'image du corps, la difficulté à communiquer avec ses proches sont autant de facteurs qui peuvent être déstabilisants et rendre vulnérable. Sachez qu'il est important d'exprimer ses doutes et ses craintes, notamment à l'équipe médicale. Vous pourrez ainsi être écouté et bénéficier, si nécessaire, d'un soutien psychologique.

Selon vos besoins et vos souhaits, vous pouvez être orienté vers un professionnel, des groupes de parole ou des associations de patients. Une consultation avec le psychologue de l'établissement dans lequel vous êtes suivi est également possible, y compris pour vos proches.

Le besoin d'un soutien psychologique peut survenir à différentes étapes: au début comme à la fin des traitements, pendant tout votre parcours de soins ou même longtemps après la maladie. N'hésitez pas à faire appel à cette aide dès que vous en ressentez le besoin.

Consulter un professionnel

La consultation d'un psychiatre de secteur 1 est remboursée intégralement par l'Assurance maladie. En revanche, la consultation d'un psychologue n'est prise en charge que lorsqu'elle a lieu à l'hôpital ou dans un centre médico-psychologique (CMP).

Des consultations gratuites avec un psychologue peuvent être proposées par des associations de patients ou des réseaux de santé.

Participer à un groupe de parole

Des groupes de parole peuvent être organisés à l'initiative de l'établissement hospitalier ou d'associations. Animés par des professionnels, ils permettent d'échanger, de rencontrer des personnes confrontées aux mêmes problèmes ou aux mêmes inquiétudes. Ces groupes peuvent vous aider à vous exprimer, notamment sur des sujets que vous n'évoquez pas forcément avec votre entourage.

Rencontrer une association de patients

Il existe de nombreuses associations de patients ou de proches de personnes malades. Elles peuvent vous apporter, ainsi qu'à vos proches, des informations et un soutien sur le plan humain ou social. Elles constituent aussi un moyen de rencontre et d'échange.

Bénéficier d'une écoute téléphonique

La Ligue contre le cancer propose un service d'écoute anonyme et confidentiel, accessible du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures. Des psychologues vous offrent une écoute immédiate, personnalisée et adaptée.

BON À SAVOIR

Un médecin de secteur 1 applique le tarif fixé par convention avec l'Assurance maladie. Un médecin de secteur 2 pratique des honoraires libres, ce qui signifie que vous serez remboursé sur la base du tarif fixé par convention avec l'Assurance maladie.

POUR ALLER PLUS LOIN

Ligne Cancer info au **0805 123 124** (service et appel gratuits).

LES AIDES À LA PERSONNE

Pendant les traitements de votre cancer, la réalisation des tâches de la vie quotidienne peut être difficile. Différents professionnels de « l'aide à la personne » peuvent vous accompagner et contribuer au maintien de votre autonomie.

- **L'auxiliaire de vie sociale (AVS)** 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.
- **Le technicien de l'intervention sociale et familiale (TISF)** a reçu une formation appropriée pour gérer les tâches domestiques, les soins des enfants et proposer du soutien scolaire. Il travaille en collaboration avec les parents. Pour bénéficier de l'intervention de l'AVS ou du TISF, vous devez avoir au moins un enfant à votre charge ou attendre votre premier enfant et bénéficier des allocations familiales à ce titre.
- **Le garde-malade** assure une présence auprès des personnes malades qui restent à domicile. Il veille au confort physique du malade, mais aussi à son bien-être moral. Il peut être présent de jour comme de nuit et doit se rendre disponible à tout moment.
- **L'aide-ménagère** peut venir vous assister si vous présentez des difficultés physiques qui vous empêchent de réaliser des tâches de la vie quotidienne comme faire le ménage, la cuisine, les repas, les courses... En revanche, elle n'est pas habilitée à apporter une aide à la toilette.

Pour le recrutement de ces professionnels, il est possible de faire appel à des organismes proposant des services d'aide aux personnes à domicile. Ces organismes peuvent être des associations, des services publics territoriaux comme les Centres communaux d'action sociale (CCAS), des mutuelles, des entreprises privées...

SOULAGEZ VOS DOULEURS

La plupart des personnes traitées pour un cancer ressentent des douleurs à un moment donné de la maladie. Ces douleurs peuvent être causées par la tumeur elle-même, par les traitements du cancer (douleur postopératoire par exemple) ou par les soins et les examens médicaux nécessaires au diagnostic et au suivi de la maladie (injections, prélèvements, pansements, examens, etc.).

Quelles qu'en soient leurs causes et leur intensité, ces douleurs ne doivent pas être minimisées. Souffrir physiquement a des répercussions importantes sur la qualité de vie, le moral, la vie professionnelle, les relations avec ses proches et avec les professionnels de santé.

Aujourd'hui, les spécialistes considèrent que la très grande majorité des douleurs peut être soulagée. Cependant, il n'est pas toujours possible de les supprimer totalement. Certaines personnes doivent apprendre à « vivre avec ». Le traitement de la douleur consiste alors à la rendre supportable au quotidien.

La douleur peut être traitée par différents moyens tels que :

- les antalgiques ou médicaments qui agissent directement sur la douleur ;
- les traitements du cancer, qui agissent sur la cause de la douleur lorsqu'elle est due à la tumeur ;
- des techniques non médicales, qui complètent l'action des médicaments en améliorant le bien-être physique et moral. Il peut s'agir de relaxation, sophrologie, neurostimulation, hypnose, kinésithérapie, acupuncture... ;
- des techniques médicales spécialisées, utilisées lorsque les autres traitements ne suffisent pas à soulager la douleur. Elles sont pratiquées par des équipes pluridisciplinaires expérimentées, principalement dans des centres spécialisés de lutte contre la douleur.



La prévention et le traitement de la douleur sont des priorités, tout au long de la maladie.



CONSULTATIONS SPÉCIALISÉES

Il existe des structures spécialisées dans l'évaluation et la gestion de la douleur. Parlez-en à votre médecin qui pourra vous orienter vers une consultation spécialisée dans les traitements de la douleur.

Un annuaire national des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique est disponible sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé et accessible depuis le site e-cancer.fr

Ces différents moyens sont souvent associés pour traiter la douleur de manière globale. Ils prennent en compte ses dimensions physiques (son intensité, sa cause, son mécanisme d'apparition) et ses dimensions émotionnelles comme l'anxiété, le stress ou les sentiments dépressifs. Le traitement de la douleur est un traitement « sur mesure », choisi par le médecin en concertation avec vous. Si votre oncologue, ou médecin généraliste, ne parvient pas à vous soulager efficacement, il peut vous orienter vers un spécialiste de la douleur.

BON À SAVOIR

Au cours des traitements des cancers, la pratique du jeûne ou de régimes restrictifs entraîne un risque d'aggravation de la dénutrition et de perte musculaire. Cette pratique n'est pas recommandée.

SOYEZ ATTENTIF À VOTRE ÉTAT NUTRITIONNEL

Le cancer, ses traitements et leurs effets indésirables peuvent avoir des conséquences sur votre alimentation et plus particulièrement sur votre état nutritionnel, c'est-à-dire le bon équilibre entre ce que vous consommez et ce que vous dépensez physiquement.

Une nutrition appropriée fait partie intégrante de vos soins contre le cancer. Aussi, quel que soit votre état nutritionnel, vous pouvez bénéficier des conseils hygiéno-diététiques d'un professionnel en nutrition (diététicien ou médecin nutritionniste) afin d'adopter une alimentation saine, diversifiée et adaptée. Si cette consultation ne vous est pas proposée, n'hésitez pas à en faire la demande auprès de l'équipe soignante qui vous suit.

Les risques liés à la dénutrition

Pour fonctionner, l'organisme a besoin d'énergie et de divers éléments nutritifs apportés par les aliments. Le besoin en nutrition augmente avec la maladie et les traitements, mais il est fréquent que les patients rencontrent des difficultés pour s'alimenter. Cela peut aboutir à une perte de poids parfois importante et exposer à une dénutrition. Dès qu'elle commence, la dénutrition a des conséquences néfastes, notamment sur la qualité de vie et la poursuite des traitements.

BON À SAVOIR

La dénutrition peut également augmenter le risque d'effets indésirables liés à la chimiothérapie et/ou à la radiothérapie.

À court terme, la dénutrition peut entraîner des risques de complications postopératoires, avec :

- une diminution des défenses contre les infections qui risquent d'être plus sérieuses et plus longues à guérir ;
- une cicatrisation perturbée, plus longue, moins solide ;
- l'apparition d'escarres (plaies de pression) ;
- une fatigue générale et/ou une anxiété qui peuvent entraîner une prolongation de l'hospitalisation, un retour à domicile retardé et un risque de nouvelle hospitalisation.

La dénutrition peut encore gêner le déroulement des traitements. Si le médecin juge que les risques de complication liés à la dénutrition sont trop importants pour poursuivre le traitement, il peut envisager de l'interrompre, le reporter voire y renoncer.

Si elle n'est pas traitée, la dénutrition peut aussi avoir des conséquences à long terme, comme :

- une fonte des muscles associée à une perte de force et à un risque de chutes ;
- des difficultés à exercer les activités habituelles de la vie quotidienne ;
- une fatigue importante et accentuée qui peut altérer la vie de tous les jours ;
- un amaigrissement important qui modifie votre image corporelle et peut créer une gêne supplémentaire vis-à-vis de l'entourage.

Votre état nutritionnel est évalué et surveillé tout au long de votre parcours de soins. S'il se détériore, des solutions adaptées à son évolution et à votre traitement vous sont proposées.

LES CONSÉQUENCES DE LA DÉNUTRITION



QUAND PARLE-T-ON DE DÉNUTRITION ?

La dénutrition est un état qui se caractérise par le manque d'éléments nutritifs. Une personne est considérée comme dénutrie en cas de perte de plus de 5 % de son poids habituel en 1 mois, ou de plus de 10 % en 6 mois (par

exemple si une personne de 60 kilos perd 3 kilos en 1 mois ou 6 kilos en 6 mois). Au-delà de 10 % en 1 mois ou de 15 % en 6 mois, on parle de dénutrition sévère. Elle peut survenir même si vous êtes en surpoids.

PRATIQUEZ UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Plus l'activité physique est commencée tôt (ou préservée) dans votre parcours de soins, plus ses effets seront bénéfiques.

Elle présente de nombreux bénéfices sur les plans psychique et physique: meilleure tolérance aux traitements, réduction de la fatigue, maintien ou normalisation de la composition corporelle (c'est-à-dire le rapport entre la masse grasse et la masse maigre qui comprend les muscles et les os), augmentation des capacités physiques. L'activité physique permet également de prévenir l'anxiété et d'améliorer l'estime de soi et l'image corporelle. Elle est enfin reconnue comme un facteur d'allongement de l'espérance de vie et de réduction du risque de récurrence.

À quel rythme pratiquer une activité physique ?

La priorité est de maintenir un mode de vie actif et d'éviter la sédentarité. L'idéal est de pratiquer :

- au moins 30 minutes par jour d'exercice cardiorespiratoire (marche, nage, vélo...), au moins 5 jours par semaine en évitant de rester plus de 2 jours consécutifs sans pratiquer;
- au moins 2 séances par semaine de renforcement musculaire modéré des membres inférieurs, supérieurs et du tronc, en respectant 1 à 2 jours de récupération entre 2 séances:

cela correspond, par exemple, au simple fait de porter les courses ou de monter et descendre les escaliers;

- des pratiques d'assouplissement et de mobilité articulaire 2 à 3 fois par semaine : étirements maintenus 10 à 30 secondes et répétés 2 ou 3 fois, sans inconfort ni raideur;
- des exercices d'équilibre au moins 2 fois par semaine peuvent être intégrés aux activités quotidiennes ou de loisir si vous êtes âgé de 65 ans et plus.

BON À SAVOIR

En cas d'apparition de douleurs musculaires persistantes et de fatigue, notamment le matin, entraînant une baisse de la vigilance et un endormissement dans la journée, il est recommandé d'alléger votre programme d'activité physique.

L'activité physique adaptée

Selon la localisation de votre cancer, vos antécédents personnels de pratique ou votre niveau de tolérance à certains traitements, il peut être préférable de pratiquer une activité physique adaptée (APA). Dans ce cas, un professionnel formé et expérimenté en APA et aux spécificités des cancers établit avec vous un programme personnalisé tenant compte notamment de :

- vos capacités physiques;
- vos préférences;
- vos attentes;
- votre état psychologique;
- la maladie (évolution, traitements, pronostic);
- votre tolérance aux traitements.

Votre médecin traitant peut vous prescrire une activité physique adaptée dès lors que vous êtes atteint d'une affection longue durée (ALD) (voir page 68). Cette prescription n'ouvre toutefois pas le droit à un remboursement de votre activité par l'Assurance maladie.

Votre médecin effectue un bilan fonctionnel de vos capacités physiques, sensorielles et cognitives afin de vous orienter vers le professionnel le plus adapté à votre profil.

BÉNÉFICIEZ D'UNE AIDE POUR L'ARRÊT D'UNE ADDICTION

Arrêter la consommation d'alcool et de tabac ou de toute autre substance nocive pour la santé fait partie du traitement de votre cancer. Cela permet de réduire les risques de complications pendant et après les traitements.

Concernant le tabac, ses effets sont connus à différents niveaux :

- chirurgie : augmentation des infections, des problèmes de cicatrisation, des complications respiratoires...;
- chimiothérapie/radiothérapie : aggravation de certains effets indésirables (mucites, toxicités cutanées, œdème...);
- dégradation de la qualité de vie;
- évolution de la maladie (pronostic) ou risque de second cancer.

De nombreuses personnes hésitent à parler de leur consommation de tabac avec l'équipe de cancérologie ou leur médecin traitant. Elles ont peur d'être jugées et ressentent la nécessité de se libérer seules du tabac. L'addiction à la nicotine rend difficile l'arrêt; il ne s'agit pas que d'une question de volonté. Peut-être avez-vous déjà essayé sans y arriver? C'est pour cela qu'il est important que vous soyez aidé et soutenu. Parlez-en à l'hôpital aux médecins et aux équipes qui soignent votre cancer. Votre médecin traitant pourra vous accompagner durablement dans l'arrêt.

Une aide à distance est également disponible :

- **la ligne téléphonique Tabac info service (n° 39 89**, appel non surtaxé, du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures) vous permet de poser des questions à un tabacologue, de bénéficier d'un soutien personnalisé et d'être orienté vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner;
- **le site internet Tabac info service (tabac-info-service.fr)** met à votre disposition une aide qui vous permettra d'être accompagné pendant votre démarche d'arrêt. Elle vise à bien vous préparer, à éviter les rechutes et à entretenir votre motivation;

- **l'application mobile Tabac Info Service** vous accompagne dans votre arrêt du tabac. Vous pouvez bénéficier de conseils personnalisés de tabacologues et suivre les bénéfices de votre arrêt au quotidien.

BON À SAVOIR

Les traitements de sevrage tabagique médicamenteux sont plus efficaces quand ils sont associés à un accompagnement par un professionnel de santé.

En cas de dépendance au tabac, vous pouvez également recourir à des traitements nicotiques de substitution. Ces médicaments ont pour objectif de soulager les symptômes du sevrage à la nicotine, substance addictive contenue dans le tabac. Ils sont disponibles sous différentes formes, notamment patchs, gommes à mâcher, pastilles ou encore inhalateurs. Depuis 2018, plusieurs substituts nicotiques sont remboursés par l'Assurance maladie, comme n'importe quel médicament, à hauteur de 65 % à condition d'être prescrits par un professionnel de santé (médecin, infirmier, masseur-kinésithérapeute, sage-femme, médecin du travail et chirurgien-dentiste). Cette prise en charge est de 100 % dans le cadre d'une ALD pour un cancer. Par ailleurs, le vapotage peut aider certains fumeurs à arrêter de fumer.

Si vous avez des fumeurs dans votre entourage, il faut qu'ils évitent au maximum de fumer en votre présence pendant les premières semaines de votre arrêt. Vous pouvez leur en parler, ils seront certainement très soucieux de respecter et d'encourager votre effort.

Si vous souffrez d'une dépendance à l'alcool, il est également possible de vous faire aider. Plusieurs solutions existent.

Votre médecin traitant évalue votre consommation et la meilleure conduite à adopter. Il vous permet ainsi de faire un premier point sur la nécessité d'être accompagné vers un sevrage. Il peut vous orienter au besoin vers une structure spécialisée si une dépendance est présente.

Les structures spécialisées en addictologie regroupent des spécialistes de l'accompagnement pour l'arrêt d'une addiction (médecins, psychologues, travailleurs sociaux). Vous pouvez consulter ces professionnels dans des centres de

soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ou dans des consultations hospitalières d'addictologie. Selon votre état de santé, une hospitalisation dans un service spécialisé, l'unité hospitalière d'addictologie, peut être organisée.

Les groupes de parole permettent de rencontrer des personnes qui ont réussi à se libérer de leur dépendance. Ils peuvent être une aide et un soutien importants tout au long de votre démarche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin ou des associations spécialisées pour connaître les groupes près de chez vous et trouver celui qui correspond le mieux à vos besoins.

- **La ligne téléphonique Alcool info service (N° 0980980930)** appel non surtaxé, de 8 heures à 2 heures, 7 jours sur 7, vous apporte du soutien et vous oriente vers les différents groupes, associations et professionnels qui peuvent vous accompagner.
- **Le site internet Alcool info service (alcool-info-service.fr)** et sa rubrique « Comment me faire aider ? » vous orientent vers les personnes ou les structures qui peuvent vous accompagner.

VOTRE IMAGE CORPORELLE

Le cancer et ses traitements peuvent générer une modification de votre image corporelle plus ou moins temporaire. Ces changements peuvent entraîner une altération de l'image de soi, une perte de confiance et parfois un repli sur soi au détriment de votre vie privée. Il peut alors être nécessaire de se faire accompagner par un psychologue ou un psychiatre.

N'hésitez pas à questionner votre équipe soignante sur les effets des traitements sur votre corps afin qu'elle vous conseille et vous oriente au mieux.

La perte de cheveux

Certains traitements médicamenteux peuvent entraîner une chute des cheveux et des poils appelée alopecie. Elle est temporaire dans la grande majorité des cas et débute le plus souvent 2 à 3 semaines après la première administration du traitement. Les cheveux repoussent à la fin des traitements, à raison d'environ 1 centimètre par mois.

En revanche, une radiothérapie sur une zone du cuir chevelu peut entraîner une alopecie définitive, selon la dose totale de radiation reçue.

Au cours du traitement, vous pouvez rester « tête nue », porter une perruque (prothèse capillaire) ou un accessoire (foulard, chapeau). Des spécialistes peuvent vous aider à choisir ce qui vous convient le mieux.

La perruque ou les accessoires font l'objet d'une prescription médicale par votre médecin. Ils sont pris en charge par l'Assurance maladie à des montants différents selon la nature de la

LES DIFFÉRENTS COUVRE-CHEFS



COMMENT SONT REMBOURSÉS LES PERRUQUES ET ACCESSOIRES ?

TYPE DE PROTHÈSE CAPILLAIRE	PRIX DE VENTE LIMITE AU PUBLIC	MONTANT MAXIMUM REMBOURSÉ PAR L'ASSURANCE MALADIE OBLIGATOIRE	RESTE À CHARGE AVANT ASSURANCE COMPLÉMENTAIRE**
Perruque totale de classe 1 + un accessoire textile*	350 € TTC	350 € TTC	0 €
Perruque totale de classe 2 + un accessoire textile*	700 € TTC	250 € TTC	Entre 0 et 450 € selon le prix de la perruque choisie
Perruque partielle + un accessoire textile*	125 € TTC	125 € TTC	0 €
Accessoires vendus par un professionnel spécialisé : <ul style="list-style-type: none"> • textile: turban, foulard, bonnet... • couronnes capillaires: couronne de cheveux ou tour de tête capillaire • textiles intégrant des fibres capillaires • autres accessoires capillaires: franges à placer sur le front, mèche à placer au niveau de la nuque 	40 € TTC (pour 3 accessoires)	20 € TTC (pour 3 accessoires)	Entre 0 et 20 € selon les accessoires choisis. À noter: si vous ne prenez pas de prothèse capillaire, la prise en charge porte sur un maximum de trois accessoires dont au moins un accessoire textile

(*) La prise en charge d'une prothèse capillaire totale ou partielle comprend systématiquement la prise en charge d'un accessoire textile.

(**) Un complément peut vous être remboursé par votre mutuelle, dont le montant varie selon le contrat souscrit.

prothèse (voir tableau page 55) s'ils sont vendus par un professionnel spécialisé (le vendeur remplit une feuille de soins). Les perruques totales sont distinguées par classe. La classe 1 correspond aux perruques en cheveux synthétiques avec une zone exclusivement implantée manuellement d'une surface de 15 cm² minimum. De classe 2, les perruques ont une implanta-

COMMENT NOUER SON FOULARD ?

• FAÇON CATOGAN



• FAÇON TURBAN



• FAÇON FICHU PAYSAN



tion de cheveux naturels d'une surface minimale de 30 % ou des cheveux synthétiques avec une zone exclusivement implantée manuellement d'une surface de 30 cm² minimum.

Les soins socio-esthétiques

Prendre soin de son corps et de son image n'est pas superflu. Aussi, certains établissements donnent accès à des soins socio-esthétiques prodigués par des professionnels en soins esthétiques formés aux spécificités de la maladie et à ses conséquences sur le corps et le psychisme.

Ces soins sont proposés gratuitement lors de séances individuelles ou de groupe. Ils comprennent notamment des soins du visage et des mains, des conseils de maquillage, des massages ou encore des conseils sur les prothèses capillaires ou les foulards. Ces séances de socio-esthétique sont en outre des moments d'écoute privilégiés sur le rapport au corps et à la maladie.

Les soins socio-esthétiques sont accessibles aux femmes comme aux hommes.

VOTRE SEXUALITÉ

Le cancer et ses traitements peuvent avoir des conséquences physiques et psychologiques, souvent temporaires, parfois définitives, qui affectent votre vie intime et votre sexualité. Les effets du cancer sur la sexualité dépendent à la fois de la localisation du cancer, des traitements, de la sévérité de la maladie, de la façon dont vous viviez votre relation à l'autre et de votre sexualité avant la survenue du cancer.

Votre sexualité peut d'abord être affectée par une baisse du désir, générée par la fatigue physique et psychologique. Celle-ci est normale, généralement temporaire et disparaît avec la fin des traitements.

Votre sexualité peut aussi être touchée par des difficultés psychologiques, liées à la peur d'être dévalorisé aux yeux de l'autre, à une perte d'estime de soi ou à des doutes sur vos capacités de séduction.

Vos difficultés peuvent encore être physiques ou mécaniques (troubles de la fonction érectile, sécheresse vaginale, etc.) et directement liées à vos traitements. Les conséquences des traitements sur la sexualité et les réponses qui peuvent être apportées varient selon le type de cancer. N'hésitez pas à en parler à votre équipe médicale qui est habituée à ce type de demande et vous orientera vers une solution adaptée à votre situation.

Le rôle du partenaire

N'hésitez pas à aborder avec votre partenaire vos craintes, vos difficultés, vos questionnements ou encore vos appréhensions concernant votre sexualité. Partager ses préoccupations permet d'assurer la communication et l'équilibre du couple. Cela vous permettra également de vous donner mutuellement les moyens de vous aider à affronter les difficultés. La sexualité est basée sur le vécu de chacun des partenaires du couple. Votre partenaire n'a pas systématiquement les mêmes perceptions que vous face aux effets du cancer et des traitements. En ayant connaissance de vos inquiétudes, votre partenaire peut aussi vous rassurer et vous aider à dédramatiser vos réactions face à la diminution de votre désir sexuel ou votre peur de ne plus être désirable à ses yeux.

AVOIR UN ENFANT

La maladie et ses traitements sont susceptibles d'altérer la fertilité, de manière temporaire ou définitive selon la localisation du cancer et la nature des traitements :

- la chirurgie lorsqu'elle a pour objectif d'enlever une tumeur, notamment sur un organe de l'appareil génital (utérus, ovaire, prostate, testicules) ou un organe situé à proximité (rectum, vessie, etc.), peut affecter la fertilité de façon définitive ;

LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ



Une consultation au Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS) le plus proche de chez vous peut vous être proposée. Cette structure spécialisée assure le recueil et la conservation des gamètes (spermatozoïdes et ovules) et des tissus germinaux (c'est-à-dire du tissu testiculaire ou ovarien).

- les effets de la radiothérapie sur la fertilité dépendent eux aussi de la zone du corps concernée par le traitement et les doses de rayons délivrées. Pour les femmes non ménopausées, la radiothérapie, lorsqu'elle est orientée vers les organes du bas-ventre, peut perturber le fonctionnement des ovaires et installer une ménopause. La radiothérapie peut également avoir des conséquences sur la fertilité de l'homme, notamment lorsqu'elle est utilisée dans le cas d'un lymphome, d'une maladie de Hodgkin ou d'un cancer du testicule ;
- enfin, certains médicaments de chimiothérapie ou de thérapie ciblée sont susceptibles de provoquer une baisse de

la fertilité voire une infertilité. Celle-ci n'est pas forcément définitive et dépend notamment de votre âge, de votre état de santé général et du type de traitement employé.

Il est donc très important de parler de la fertilité avec votre médecin avant de commencer un traitement si vous envisagez d'avoir des enfants.



TRAITEMENTS ET GROSSESSE

Certains traitements médicamenteux provoquent des malformations fœtales. Une grossesse est donc formellement contre-indiquée pendant les traitements. Une contraception adaptée doit être

mise en place, pour les femmes susceptibles de procréer comme pour les hommes. Elle doit être poursuivie pendant toute sa durée et jusqu'à plusieurs mois après la fin de ces traitements.

5

VOS DROITS

- 62. VOTRE DOSSIER MÉDICAL
- 63. LA PERSONNE DE CONFIANCE
- 64. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES
- 65. VOS RECOURS

Quels sont mes droits ? Qu'est-ce que la personne de confiance ? Comment faire pour accéder à mon dossier médical ? De quels recours puis-je disposer ?

BON À SAVOIR

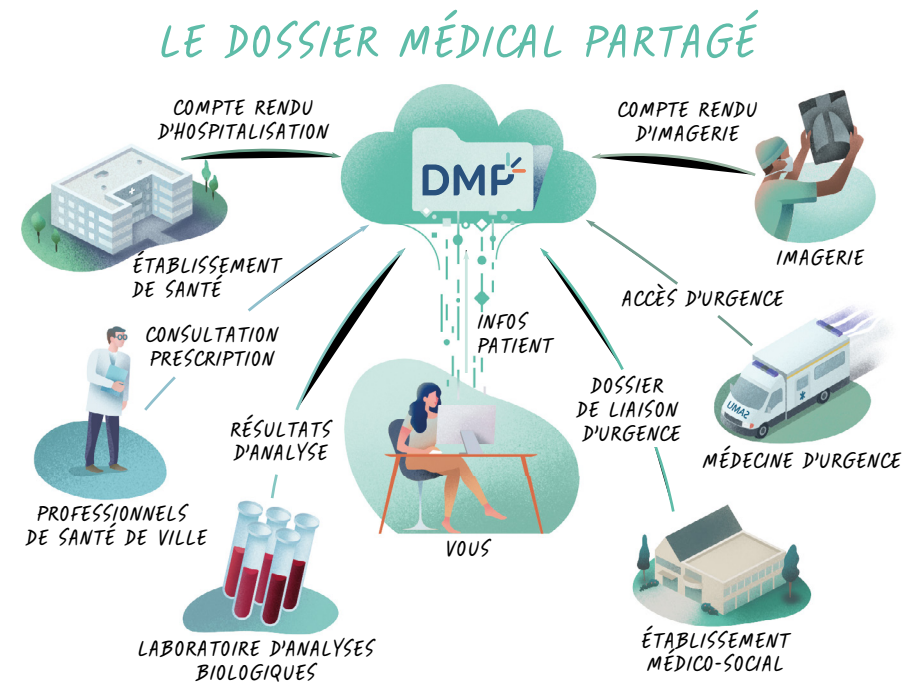
Votre dossier médical peut également vous être utile pour demander un second avis médical, et ce, en accord avec votre médecin traitant.

VOTRE DOSSIER MÉDICAL

Vous pouvez avoir besoin de consulter votre dossier médical, accompagné ou non d'une personne de votre choix, et d'obtenir des documents comme des comptes rendus d'hospitalisation, d'examens, etc.

Pour avoir accès à votre dossier médical, vous devez en faire la demande écrite, accompagnée d'une photocopie de votre carte d'identité, aux professionnels de santé exerçant en libéral ou à l'établissement de santé. La communication du dossier peut se faire sur place à l'hôpital, par l'intermédiaire du médecin que vous avez désigné, ou par envoi postal.

Le **dossier médical partagé** (DMP) est conçu comme un véritable carnet de santé numérique. Gratuit, confidentiel et hautement sécurisé, il favorise la coordination des soins entre tous les professionnels de santé qui vous accompagnent. Le DMP est alimenté automatiquement par l'historique des soins des 24 derniers mois et peut contenir les traitements suivis, les résultats d'examens, les comptes rendus d'hospitalisation, etc. Vous pouvez créer votre DMP en ligne sur le site dédié (www.dmp.fr), en pharmacie ou à l'accueil de votre caisse d'assurance maladie. Les informations de santé y sont ajoutées et consultées par vous-même, ou, toujours avec votre accord, par les professionnels de santé de votre choix.



LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance est une personne que vous désignez et qui peut vous accompagner lors des entretiens médicaux, vous aider dans vos décisions et être consultée si vous vous trouvez dans l'incapacité de recevoir des informations sur votre état de santé et d'exprimer votre volonté.

Cette personne est un interlocuteur privilégié pour les soignants. En effet, elle est considérée comme capable de transmettre vos préférences et vos volontés. Il est donc important d'avertir la personne que vous avez désignée et d'échanger avec elle sur vos choix. Sa désignation se fait par écrit, et elle doit cosigner le document. Elle peut être la personne qui partage votre vie, un membre de votre famille ou toute personne en qui vous avez confiance (ami, médecin traitant...). La seule condition est que cette personne soit majeure. À tout moment, vous pouvez modifier votre choix.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Toute personne majeure peut faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie dans l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. On considère qu'une personne est en fin de vie lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

BON À SAVOIR

Un modèle de formulaire est disponible sur le site internet de la Haute Autorité de santé (has-sante.fr). Il est aussi possible d'indiquer ses directives anticipées dans son DMP.

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.

Les directives anticipées doivent être datées, signées et authentifiées par le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance du patient. Elles ont une durée de validité illimitée et sont révocables à tout moment. En leur absence, c'est l'avis de la personne de confiance puis de la famille et des proches, qui est pris en compte.



LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE

L'objectif de la charte de la personne hospitalisée est de vous informer sur vos droits tels qu'ils sont affirmés par les lois relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Le jour de votre hospitalisation, un résumé de

cette charte vous est remis, ainsi qu'un livret d'accueil comprenant des informations pratiques sur l'établissement. L'intégralité de la charte peut vous être délivrée, gratuitement, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil.

VOS RECOURS

La commission des usagers

Si vous rencontrez des difficultés pendant votre séjour à l'hôpital (accueil, prise en soins et qualité des soins par exemple), il est conseillé dans un premier temps d'en parler avec le médecin qui vous suit ou avec un cadre de santé du service. Vous pouvez également contacter directement les représentants des usagers de l'établissement de santé dont les coordonnées sont indiquées dans le livret d'accueil.

Si vous n'êtes pas satisfait des solutions apportées, vous pouvez saisir la Commission des usagers (CDU). Pour cela, vous devez adresser un courrier en recommandé au représentant légal de l'hôpital dans lequel vous avez été soigné. Cette commission des usagers est composée du représentant légal de l'établissement de santé, d'un médiateur médical, d'un médiateur non médical et de deux représentants des usagers.

Les recours en santé

Si vous êtes en conflit avec un professionnel de santé ou victime d'un accident médical ayant entraîné une altération grave de votre état de santé, vous pouvez saisir la Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI) et l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM). Ces deux institutions peuvent demander la mise en place d'une conciliation ou d'une procédure en indemnisation qui se fera à l'amiable, de manière gratuite et plus rapide que devant les tribunaux.

Il est également possible de recourir à une action de groupe en santé. Ce dispositif permet à une association agréée de déposer des recours collectifs devant les tribunaux pour demander réparation si plusieurs usagers du système de santé estiment avoir été victimes d'un préjudice similaire. Ce recours peut être entrepris après un manquement commis par les fournisseurs ou producteurs d'un produit de santé, ou par un professionnel de santé ayant commis une erreur technique en s'en servant.

6

VOS DÉMARCHES

- 68. LA DÉCLARATION D'ALD
- 69. TRAVAILLER PENDANT LA MALADIE ?
- 70. LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DE VOS SOINS
- 72. L'ACCOMPAGNEMENT PAR UN ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL
- 73. LES PRÊTS ET ASSURANCES
- 74. LES CONGÉS D'ACCOMPAGNEMENT
- 75. LES CANCERS PROFESSIONNELS

La survenue d'un cancer peut modifier vos liens familiaux et sociaux, vous poser des problèmes financiers... Il n'est pas toujours simple de se repérer dans les multiples dispositifs. Ce chapitre a pour objectif de vous aider, vous et vos proches, à vous orienter dans vos démarches, pendant et après la maladie.

LA DÉCLARATION D'ALD

Le cancer est une maladie qui nécessite un suivi et des soins coûteux prolongés. À ce titre, elle est considérée comme une affection de longue durée (ALD). Ainsi, les soins sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie, sur la base du tarif de remboursement fixé par la Sécurité sociale. Les patients souffrant d'une ALD bénéficient du tiers payant,

c'est-à-dire qu'ils n'ont aucun frais à avancer lors de la délivrance de leurs soins, sauf ceux qui ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie.

Pour être reconnu en ALD, votre médecin traitant doit remplir un formulaire appelé protocole de soins. Il adresse ensuite ce document au médecin-conseil de l'Assurance maladie pour accord. Dès l'obtention de cet accord, vous devez actualiser votre carte Vitale dans les bornes adaptées à cet effet (hôpital, pharmacie, caisse d'assurance maladie).

En cas d'urgence et pour faciliter l'accès aux soins, il se peut que la première demande d'ALD soit établie par le médecin de l'établissement de santé. Dans ce cas, la prise en charge est ouverte pour 6 mois. Votre médecin traitant devra réaliser une nouvelle demande pour le prolongement de votre prise en charge en ALD.

TRAVAILLER PENDANT LA MALADIE ?

Conserver ou non votre activité professionnelle dépendra de votre maladie, de son traitement, de votre état physique, mais aussi de votre profession et de vos préférences. Certaines personnes ressentiront le besoin de continuer leurs activités tandis que d'autres auront davantage besoin de repos et préféreront se retirer de la vie active.

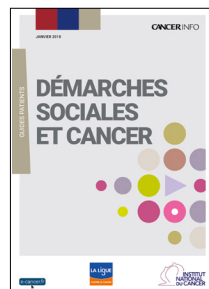
Si vous n'êtes pas trop fatigué par les traitements et si vous le souhaitez, maintenir une activité professionnelle peut être bénéfique. Cela permet de garder votre place et votre rôle dans la société, de penser plus facilement à autre chose et d'éviter l'ennui et les idées noires. Quand c'est possible, l'équipe soignante fait le maximum pour adapter les horaires des soins afin que vous puissiez poursuivre votre activité professionnelle.

Souvent, les symptômes de la maladie ou les effets indésirables des traitements, notamment la fatigue, ne permettent



DÉMARCHES SOCIALES ET CANCER

Quelles sont les aides possibles dans ma situation ? Quels sont mes recours ? Quels sont mes droits ? Quelles démarches administratives dois-je réaliser et comment ? Quels sont mes interlocuteurs ? En fonction de votre situation personnelle, professionnelle et médicale, vous devez identifier le régime social qui prendra en charge une partie de vos frais de santé ou l'organisme à solliciter pour gérer vos demandes de prestations sociales et aides diverses : allocation logement, allocation adulte ou enfant handicapé...



Le guide « Démarches sociales et cancer » vous propose des informations détaillées pour vous aider dans votre parcours. Voir aussi page 96.

pas de maintenir une activité professionnelle. Un arrêt de travail de quelques semaines ou quelques mois est fréquent.

N'oubliez pas de justifier votre absence auprès de vos employeurs dans les 48 heures par l'envoi d'un arrêt de travail ou d'un bulletin d'hospitalisation. En raison du secret médical, vous n'êtes pas tenu de préciser les raisons de votre arrêt de travail.

LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DE VOS SOINS

BON À SAVOIR

Fixé par arrêté ministériel, le montant du forfait hospitalier s'élève à 20 euros par jour.

Les soins à l'hôpital

Les dépenses liées à votre maladie sont couvertes à 100 % par l'Assurance maladie dans le cadre d'une ALD, sur la base du tarif des remboursements fixé par la Sécurité sociale. Cependant, une participation financière est déduite de vos remboursements pour les consultations, les médicaments, les déplacements... Il s'agit de la participation forfaitaire de 1 euro et de la franchise médicale. De même, certains frais ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie (forfait hospitalier, chambre individuelle, dépassements d'honoraires). C'est ce que l'on appelle le reste à charge. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle complémentaire pour savoir si ces frais peuvent vous être totalement ou partiellement remboursés.



LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES

En cas d'arrêt de travail, vous pouvez bénéficier d'indemnités journalières qui compensent en partie la perte de vos revenus professionnels. Les conditions

pour obtenir ces indemnités sont variables selon les statuts professionnels (salarié, fonctionnaire, travailleur indépendant, demandeur d'emploi, profession libérale).

Toutes les personnes sont concernées par la participation forfaitaire et la franchise médicale sauf les mineurs, les bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire (anciennement CMU-C et ACS) ou de l'aide médicale de l'État (AME) et les femmes enceintes à partir du 6^e mois de grossesse.

Les transports

Votre caisse d'assurance maladie peut rembourser les transports prescrits par votre médecin lorsqu'ils concernent des soins en rapport avec votre ALD, notamment les transports liés à une hospitalisation, à une convocation médicale, etc. Les frais de transport des patients en ALD pour des séances de chimiothérapie et de radiothérapie sont pris en charge au titre de l'hospitalisation. Les transports liés à des traitements et examens sans hospitalisation sont pris en charge pour des assurés dont l'incapacité (définie par un référentiel de prescription) les empêche de se déplacer par leurs propres moyens.

Les soins à domicile

Si vous avez une prescription médicale, les soins infirmiers à domicile et la location de matériel médical seront pris en charge par votre caisse d'assurance maladie. Les aides à la personne peuvent également être remboursées partiellement ou totalement, sur prescription médicale. Pour les personnes bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ces aides sont prises en charge par le conseil départemental. Pour plus d'informations sur les allocations et les organismes qui les proposent, vous pouvez vous renseigner auprès du Centre communal d'action sociale (CCAS), de votre mairie, de votre mutuelle, de votre caisse de retraite et du Centre local d'information et de coordination (CLIC).

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le site de l'Assurance maladie (ameli.fr), rubrique « Remboursements » pour plus de précisions sur les situations qui ouvrent droit à une prise en charge.

L'ACCOMPAGNEMENT PAR UN ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

L'assistant de service social peut vous accompagner, vous et vos proches, pendant et après la maladie. Il contribue à améliorer vos conditions de vie sur les plans social, sanitaire, familial, économique et professionnel. Il répond à vos interrogations et aux problèmes liés au cancer dans différents domaines :

- les problèmes administratifs ;
- votre situation professionnelle ;
- les aspects financiers ;
- la reconnaissance du cancer comme maladie professionnelle le cas échéant ;
- l'organisation familiale ;
- le maintien ou la préparation du retour au domicile avec la recherche et la mise en place d'aides humaines ou techniques (voir les aides à domicile page 44) ;
- la protection des personnes (tutelle, curatelle...);
- l'accès aux soins ;
- l'orientation vers les services de soins de suite et de réadaptation après une hospitalisation.

Vous pouvez contacter un assistant de service social auprès :

- de l'établissement de santé dans lequel vous êtes soigné ;
- du régime d'assurance maladie dont vous dépendez ;
- de votre Caisse d'allocations familiales ;
- de votre caisse de retraite ;
- de votre Centre communal d'action sociale (CCAS) de votre mairie ;
- de votre conseil départemental ;
- de votre Centre régional des œuvres universitaires et scolaires (CROUS) si vous êtes étudiant ;
- des services sociaux d'entreprise s'ils existent ;
- du comité départemental de la Ligue contre le cancer.

L'assistant de service social intervient à votre demande ou à celle d'un tiers, mais toujours avec votre accord. Il exerce sa profession dans le respect de la personne malade et de ses choix de vie sans discrimination. Il est tenu au secret professionnel.

Vos informations sont confidentielles mais peuvent être partagées avec d'autres professionnels, uniquement avec votre permission, pour faciliter au maximum votre parcours de soins ainsi que votre accès aux aides et recours possibles dans votre situation.

LES PRÊTS ET ASSURANCES

Lorsque vous souhaitez emprunter, il est presque toujours nécessaire de souscrire une assurance emprunteur pour garantir votre prêt. Selon votre état de santé, l'assurance peut vous appliquer des surprimes ou exclure certaines garanties.

La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt pour les personnes présentant un risque aggravé de santé comme un cancer. Elle vous concerne si votre état de santé ne vous permet pas d'obtenir une assurance aux conditions standard du contrat, c'est-à-dire sans majoration de tarif ou exclusion de garanties. Elle s'applique aux prêts à la consommation, aux prêts immobiliers et professionnels.

Ainsi, sous certaines conditions, vous pouvez souscrire un prêt à la consommation sans avoir à remplir un questionnaire de santé. Pour les prêts immobiliers et professionnels, la convention prévoit un examen approfondi et systématique de votre demande d'assurance, ainsi qu'une limitation des majorations de tarifs.

Si vous pensez que la convention AERAS n'a pas été correctement appliquée lors de la souscription de votre prêt et de votre assurance, vous pouvez faire appel auprès de la Commission de médiation de la convention AERAS, 4 place de Budapest CS 92459, 75436 Paris cedex 09.

Si vous avez un prêt en cours au moment du diagnostic de votre cancer, n'oubliez pas, pendant votre arrêt maladie, de



AIDEA.

Ce service de la Ligue contre le cancer vous conseille en cas de difficultés pour obtenir une assurance emprunteur. Gratuit, anonyme et confidentiel, AIDEA est accessible du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures au **0800 940 939**.

faire intervenir l'assurance que vous avez contractée pour vos prêts bancaires. Relisez vos contrats d'assurance, notamment les conditions de prise en charge de vos mensualités et les délais dans lesquels vous devez déclarer votre situation.

Pour les personnes qui ont été atteintes d'un cancer pendant l'enfance ou à l'âge adulte, il existe un « droit à l'oubli » leur permettant, sous certaines conditions, de ne pas déclarer leur cancer lors de leur demande d'emprunt (voir page 81).

LES CONGÉS D'ACCOMPAGNEMENT

Aux différentes étapes de la maladie, votre entourage peut être amené à vous aider dans les actes de la vie quotidienne et pour vos démarches administratives. Les patients atteints de cancer considèrent que cette aide est essentielle.

L'investissement personnel auprès d'une personne malade n'est pas toujours conciliable avec d'autres impératifs familiaux, sociaux ou professionnels. Certains proches choisissent ainsi d'arrêter leur activité professionnelle pour se consacrer aux soins d'une personne malade. Des congés d'accompagnement sont possibles :

- le **congé de solidarité familiale** permet d'accompagner un proche gravement malade. Ce congé a une durée de 3 mois, renouvelable une fois. Il n'est pas rémunéré par

l'employeur, mais il est possible de demander une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie auprès de sa caisse d'assurance maladie ;

- le **congé de proche aidant** permet de suspendre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche handicapé ou en perte d'autonomie d'une particulière gravité. Accessible sous conditions, ce congé ne peut dépasser une durée maximale de 3 mois (hors convention ou accord de branche ou d'entreprise) renouvelable dans la limite de 1 an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Depuis le 30 septembre 2020, le proche aidant peut percevoir l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) après en avoir fait la demande auprès de sa caisse d'allocations familiales (CAF).

LES CANCERS PROFESSIONNELS

Un cancer d'origine professionnelle résulte de l'exposition à des facteurs de risque du cancer dans le cadre du travail (risque physique, chimique ou biologique). Un cancer peut être reconnu comme professionnel s'il figure dans l'un des tableaux de maladies professionnelles du Code de la Sécurité sociale, qui fixent les critères de reconnaissance de chaque maladie et ouvrent droit à une indemnisation financière.

Si une origine professionnelle de votre cancer est suspectée, votre médecin (médecin traitant, spécialiste, médecin du travail...) doit vous remettre un certificat médical dit initial qui décrit la nature et les symptômes de votre maladie. Il vous appartient ensuite de faire une déclaration de maladie professionnelle auprès du régime d'assurance maladie dont vous dépendez et d'y joindre le certificat médical.

La reconnaissance d'une maladie professionnelle permet au patient de bénéficier de prestations sociales particulières, notamment la prise en charge des soins à 100 % (forfait hospitalier compris), des indemnités journalières plus élevées en cas d'arrêt de travail et le versement d'une indemnité en cas de séquelles définitives.



Vous pouvez vous rendre dans un centre de consultation de pathologies professionnelles (un CCPP) où des médecins et assistants sociaux spécialisés vous informent et vous accompagnent dans vos démarches.



DON DE JOURS DE REPOS ENTRE COLLÈGUES

Le Code du travail permet à un salarié d'offrir des jours de repos (congés payés, RTT, récupération) à l'un de ses collègues qui s'occupe d'un proche atteint d'une « perte

d'autonomie d'une particulière gravité » ou présentant un handicap. Pour en savoir plus, consultez le site service-public.fr

7

L'APRÈS-CANCER

78. LE SUIVI APRÈS LES TRAITEMENTS

79. LA REPRISE DU TRAVAIL

81. LE DROIT À L'OUBLI

83. CONSEILS POUR MIEUX VIVRE APRÈS UN CANCER

La fin des traitements est une bonne nouvelle, mais cette période de l'après-cancer s'accompagne de nouveaux questionnements sur les plans médical, psychologique, personnel ou encore professionnel.

LE SUIVI APRÈS LES TRAITEMENTS

Après les traitements, un suivi régulier est mis en place. Il est indispensable et doit être effectué selon le programme prévu. Le suivi a pour principaux objectifs de :

- détecter une éventuelle récurrence de la maladie, c'est-à-dire la réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps ;
- surveiller la possible apparition d'un cancer différent de celui qui a été traité, surtout si vous présentez un ou plusieurs facteurs de risque ;
- mettre en œuvre les soins de support nécessaires pour rétablir et/ou préserver au mieux votre qualité de vie. Cela concerne la détection et la gestion des effets indésirables des traitements et des complications de la maladie, mais aussi la gestion des conséquences psychologiques du cancer sur votre vie sociale et professionnelle.



RÉMISSION ET GUÉRISON

Le but des traitements est d'obtenir et de maintenir une rémission du cancer, c'est-à-dire une diminution ou une disparition des signes et des symptômes de la maladie. On parle de rémission complète lorsqu'il n'existe plus dans l'organisme, de

cellules cancéreuses décelables. La guérison est acquise lorsque la durée de la rémission est déclarée suffisante, écartant ainsi le risque de rechute ultérieure. Cette durée dépend du type de cancer. Elle est souvent de plusieurs années, 5 ans en moyenne.

La durée du suivi dépend du type de cancer pour lequel vous avez été soigné ; il est instauré au minimum sur une période de 5 ans et peut être poursuivi « à vie ». Le suivi est assuré par l'équipe médicale ayant effectué le traitement, en lien avec votre médecin traitant.

Le suivi comprend le plus souvent un examen clinique régulier, des bilans sanguins et des examens d'imagerie (IRM, scanner, échographie, etc.).

LA REPRISE DU TRAVAIL

Le retour au travail est un moment important, qui peut être appréhendé de façon différente selon la nature des traitements que vous avez reçus et votre éventuel état de fatigue. Il est utile de vous faire accompagner. L'assistant de service social vous soutient dans les démarches à effectuer auprès de votre employeur et du médecin du travail.

Pour les salariés des régimes général et agricole

Une visite de préreprise peut être demandée par vous-même, votre médecin traitant ou le médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie. La visite s'effectue auprès de la médecine du travail pendant votre arrêt maladie. Son but est de faciliter votre réintégration professionnelle en discutant d'un aménagement de votre poste : modification de l'outillage ou des rythmes de travail par exemple.

La visite de préreprise ne remplace pas la visite de reprise du travail qui, elle, est demandée par votre employeur ou, éventuellement, par vous-même. Cette visite doit être faite dans les 8 jours suivant votre reprise.

La façon dont vous réintégrez votre entreprise peut dépendre de votre capacité ou non à reprendre votre emploi initial et cela dans les mêmes conditions. Il existe différentes possibilités :

- la reprise du travail à temps complet ;
- la reprise du travail à temps partiel thérapeutique qui vise à reprendre progressivement une activité professionnelle et à permettre, si possible, une reprise de travail à temps complet ultérieure. Elle est accordée, sur prescription médicale de votre médecin traitant, par la caisse d'assurance maladie. Elle doit également faire l'objet d'un accord de votre employeur ;
- le contrat de rééducation professionnelle destiné aux personnes salariées qui, du fait de la maladie et de ses séquelles, ont perdu la possibilité d'exercer leur emploi initial. Il permet de vous réadapter à votre ancienne profession ou d'apprendre un nouveau métier chez le même employeur. C'est un contrat à durée déterminée de 3 mois à 1 an, renouvelable, passé entre l'organisme de Sécurité sociale, l'employeur et vous ;
- le reclassement professionnel lorsque des complications plus ou moins tardives et durables de la maladie ne permettent pas de reprendre votre ancien travail.

Pour les agents de la fonction publique

Pour les agents contractuels, il est possible :

- de réintégrer votre emploi ;
- de prendre un congé pendant 1 an sans rémunération, prolongeable de 6 mois (possibilité de solliciter des indemnités journalières auprès de la Sécurité sociale pendant cette période) si vous êtes en incapacité temporaire de travail ;
- d'être licencié si l'incapacité de travail est permanente ;
- de reprendre votre travail à temps partiel pour raisons thérapeutiques pour une durée définie, sous réserve de l'avis conforme du médecin du travail ;
- d'effectuer un reclassement pour inaptitude physique.

Pour les agents titulaires, il est possible :

- de reprendre votre travail à temps complet avec d'éventuels aménagements de poste ;
- de bénéficier d'un temps partiel thérapeutique.

Pour les artisans, commerçants et professionnels libéraux

Si vous rencontrez des difficultés pour vous maintenir en activité professionnelle, la Sécurité sociale pour les indépendants vous propose un parcours pour :

- vous aider à la construction d'un projet professionnel ;
- vous maintenir dans une activité indépendante avec un aménagement de votre environnement professionnel ;
- vous maintenir dans une activité professionnelle avec un changement de statut ;
- vous accompagner dans cette transition tout en tenant compte de votre éventuel conjoint collaborateur et de votre entreprise.

Une reprise du travail en temps partiel thérapeutique est également possible.

LE DROIT À L'OUBLI

Acheter une maison ou une voiture, créer une entreprise sont des projets que vous pouvez avoir envie de réaliser même si vous avez été malade. Ces achats importants nécessitent souvent de souscrire un crédit auprès d'une banque, associé à une assurance qui vous protège ainsi que votre famille en cas de difficulté importante (perte d'emploi, invalidité, décès...). Or, en cas de « risque aggravé de santé », comme dans le cas d'un cancer, l'emprunteur peut se voir appliquer des surprimes, des exclusions de garanties, voire se faire refuser l'assurance de son emprunt.

Pour éviter cet écueil, le « droit à l'oubli » a été mis en œuvre en 2016 dans le cadre de la convention AERAS (voir page 73).

Il permet à certaines personnes ayant été atteintes d'un cancer de ne pas avoir à le déclarer lors de leur demande d'emprunt, et cela dans deux cas de figure :

- pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué avant l'âge de 18 ans et dont les traitements sont terminés depuis 5 ans sans récurrence ; ceci permet aux enfants devenus adultes de réaliser des projets financiers relativement jeunes ;
- pour un emprunteur dont le cancer a été diagnostiqué après ses 18 ans et dont le protocole thérapeutique est achevé depuis plus de 10 ans, en absence de rechute, quel que soit le cancer dont il a été atteint. On entend par fin du protocole thérapeutique, la fin des traitements actifs contre le cancer (chirurgie, radiothérapie ou traitements médicamenteux), même si un traitement d'entretien par hormonothérapie ou immunothérapie peut encore être nécessaire.

BON À SAVOIR

La grille de référence, consultable sur le site **e-cancer.fr** est régulièrement actualisée en fonction des avancées thérapeutiques et des données épidémiologiques disponibles sur les cancers.

Un droit à l'assurance au tarif normal est également instauré, sous certaines conditions, pour les personnes ayant été atteintes d'un cancer ou d'une autre pathologie, mais dont l'état de santé est stabilisé. Une grille de référence établit la liste des pathologies ne présentant pas de sur-risque par rapport à la population générale. Dans ces cas, l'emprunteur doit déclarer son antécédent de cancer mais il bénéficiera d'une assurance sans surprime ni exclusion de garantie et aux conditions standard, sans avoir à attendre le délai de 10 ans après la fin de son protocole thérapeutique. Le délai après la fin des traitements pour bénéficier des conditions standard est variable d'une pathologie et d'un cancer à l'autre.

CONSEILS POUR MIEUX VIVRE APRÈS UN CANCER

Même si vos traitements contre le cancer sont terminés, leurs effets sur votre corps et votre psychisme peuvent être durables. Les principales séquelles à long terme sont la fatigue, les douleurs, les troubles de l'attention et/ou de la mémoire et les difficultés sexuelles.

Lorsque les traitements ont généré des modifications physiques, vous pouvez perdre confiance en vous. Enfin, la peur d'une récurrence ou d'un second cancer peut également peser sur votre moral et empêcher la mise en œuvre de projets.

Quelques modifications de votre mode de vie permettent de réduire à la fois les effets indésirables et le risque de récurrence ou d'un second cancer. Ils participent également au regain de confiance en soi. Il s'agit notamment :

- d'arrêter de fumer ;
- d'éviter la consommation d'alcool ;
- de pratiquer une activité physique régulière et limiter au maximum la sédentarité ;
- de favoriser une alimentation équilibrée, riche en fruits et légumes ;
- de limiter la prise ou la perte de poids.

Certaines personnes trouvent du réconfort auprès des associations de patients où elles peuvent partager leur expérience et accompagner ceux qui traversent la même épreuve. D'autres chercheront plutôt à s'éloigner de la maladie en participant à des ateliers et activités artistiques par exemple. Le principal est surtout de renouer avec une vie sociale.

À QUEL RYTHME PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE PERMET NOTAMMENT UNE MEILLEURE TOLÉRANCE AUX TRAITEMENTS ET UNE RÉDUCTION DE LA FATIGUE.



ACTIVITÉ CARDIO-RESPIRATOIRE (MARCHE, NATATION OU VÉLO)

- 30 MINUTES PAR JOUR
- 5 JOURS PAR SEMAINE

RENFORCEMENT MUSCULAIRE MODÉRÉ (MONTER DES ESCALIERS)

- 2 FOIS PAR SEMAINE



ASSOULISSEMENTS

- 2 À 3 FOIS PAR SEMAINE

EXERCICES D'ÉQUILIBRE (POUR LES PLUS DE 65 ANS)

- 2 FOIS PAR SEMAINE

8

RESSOURCES UTILES

- 86. LES LIEUX D'INFORMATION
- 89. LES LIEUX DE SOINS

LES LIEUX D'INFORMATION

Différents dispositifs d'accueil et d'information ont été mis en place au sein ou hors des établissements de santé : Espaces de rencontres et d'information (ERI), Maisons d'information en santé (MIS) dans les hôpitaux de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Espaces Ligue, Accueils cancer de la ville de Paris (ACVP)...

Les principales missions de ces structures sont l'écoute, l'information et l'orientation des personnes malades et de leurs proches. Elles ne proposent pas de consultations médicales : aucun avis sur un diagnostic, un traitement personnel ou un pronostic n'est apporté.

L'accès à ces lieux d'accueil et d'information est gratuit. Pour savoir s'ils correspondent à vos besoins d'information, vous pouvez les contacter directement ou en parler avec les professionnels de l'établissement de santé qui vous suivent et qui pourront vous orienter.

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour obtenir les coordonnées des ERI proches de votre domicile : e-cancer.fr/patients-et-proches ou ligue-cancer.net

Les Espaces de rencontres et d'information

Certains Centres de lutte contre le cancer (CLCC) et hôpitaux publics et privés proches de chez vous accueillent des Espaces de rencontres et d'information (ERI). Dans ces lieux ouverts à tous, des animateurs sont présents pour vous accompagner dans la recherche et la compréhension d'informations médicales. Ils peuvent vous proposer de nombreux supports d'information : guides, brochures, vidéos, accès internet... Des réunions-débats avec des soignants, des patients et des proches sont aussi organisées sur des thèmes généraux (par exemple l'alimentation, un type de traitement en particulier etc.).

La Ligue contre le cancer

La Ligue contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle propose aussi des activités et ateliers (activité physique, relaxation...) et édite des brochures d'information sur

des thèmes variés comme la sexualité ou l'alimentation pendant les traitements. L'association est présente partout en France à travers ses 103 comités départementaux.

Les espaces Ligue sont des espaces animés par des bénévoles formés par la Ligue contre le cancer. Situés à l'intérieur de l'hôpital ou en ville, ils ont pour objectifs d'accueillir, informer, écouter, soutenir et orienter les personnes malades et les proches.

Vous trouverez des informations supplémentaires sur ces espaces sur le site internet de la Ligue contre le cancer. Vous pouvez également joindre le comité départemental de la Ligue proche de votre lieu de résidence pour obtenir des informations sur les services qu'il propose.

Les Accueils cancer de la ville de Paris

Les Accueils cancer de la ville de Paris (ACVP) sont des structures extrahospitalières destinées aux personnes atteintes de cancer et à leur entourage. Une équipe spécialisée de psychologues et d'assistants de service social reçoit gratuitement les malades et les proches à tout moment de la maladie.

Les réseaux territoriaux de cancérologie

Il existe des réseaux territoriaux de santé dont la mission est notamment d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant. Cette organisation n'est pas nécessairement structurée exclusivement autour du cancer.

Ces réseaux interviennent pour coordonner les professionnels de santé de proximité. Ils accompagnent aussi les patients, en évaluant leurs besoins pour apporter une réponse adaptée, et en facilitant leur accès aux soins de support. Renseignez-vous auprès de votre médecin traitant et de votre équipe médicale afin de savoir si un réseau territorial de cancérologie existe à proximité de chez vous.

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour connaître et accéder à ses services : appelez le **0800940939** (service et appel gratuits) ou connectez-vous sur ligue-cancer.net

POUR ALLER PLUS LOIN

Vous pouvez obtenir des renseignements complémentaires sur le site internet de la ville de Paris paris.fr > recherche « Accueils cancer ».

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la liste des CLIC sur pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire

Les Centres locaux d'information et de coordination

Les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont des structures d'accueil, d'information et d'orientation dédiées aux retraités, aux personnes âgées et à leur entourage. Ces structures ont pour mission de fournir un accompagnement personnalisé à chaque personne selon ses besoins, ses demandes et ses préoccupations afin de trouver des solutions adaptées. Il existe un ou plusieurs CLIC dans chaque département.

POUR ALLER PLUS LOIN

Cancer info, le service téléphonique : **0805 123 124** (service et appel gratuits).

La plateforme Cancer info

Une équipe constituée de spécialistes de l'information sur les cancers répond à vos questions d'ordre pratique, médical ou social, du lundi au vendredi, de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures.

Cancer info, la rubrique internet: e-cancer.fr/patients-et-proches

La rubrique « Patients et proches » propose des dossiers complets, classés par type de cancer et donne des informations détaillées sur les facteurs de risque, le diagnostic, les traitements, le suivi après les traitements, la vie pendant et après la maladie, les associations près de chez vous, etc. Cette rubrique propose également des dossiers pratiques portant sur des questions transversales comme les droits des malades ou les démarches administratives pendant et après la maladie.

BON À SAVOIR

Disponibles gratuitement sur e-cancer.fr/patients-et-proches

Cancer info, les guides

Ces guides sont conçus en « miroir » des recommandations et des référentiels pour les professionnels, sur chaque type de cancer, les traitements et leurs effets indésirables éventuels. Vous pouvez les commander gratuitement ou les télécharger sur le site e-cancer.fr



LA CARTE DES ASSOCIATIONS

Des dispositifs d'accueil, d'information, d'aide et de soutien dans le domaine de la santé ont été mis en place par de nombreuses associations. Pour les connaître, vous pouvez consulter la carte des associations de santé

proposée par l'Institut national du cancer. La recherche se fait par thème, par type de structures (association locale, nationale ou lieu d'information) et par localisation géographique. e-cancer.fr/patients-et-proches

Cancer info, les fiches patients

Ces fiches proposent des informations pratiques sur les examens, les consultations, les soins spécialisés, les équipements, etc. Vous pouvez les commander sur e-cancer.fr

LES LIEUX DE SOINS

Les établissements traitant le cancer

Les établissements de santé pratiquant des activités de traitement du cancer, qu'ils soient publics ou privés, y compris les centres de radiothérapie libéraux, répondent à des obligations réglementaires pour obtenir une autorisation de délivrer des soins. L'objectif est de garantir la qualité et la sécurité des traitements, sur l'ensemble du territoire.

Le dispositif d'autorisations repose sur un cadre juridique spécifique fondé sur trois piliers :

- des conditions transversales de qualité s'appliquant quel que soit le type de traitement. Il s'agit notamment de la mise en place du dispositif d'annonce, de l'accès pour les malades à des soins de support ou encore de la remise au patient d'un programme personnalisé de soins ;
- des critères d'agrément pour les principaux traitements du cancer : la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie ;
- des seuils d'activité minimale annuelle à atteindre pour certains traitements et types de cancer.

BON À SAVOIR

Sur le système des autorisations et la liste des établissements autorisés par région, vous pouvez consulter le site e-cancer.fr

Annuaire Santé Ameli

Le site internet de l'Assurance maladie vous permet de rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soins selon ses tarifs, les bases de remboursement, les actes spécialisés ou encore les actes pratiques. Cet outil, intitulé Annuaire Santé Ameli, est accessible sur **annuaire-sante.ameli.fr**

Hopital.fr

Ce site réalisé par la Fédération hospitalière de France est un portail d'information grand public sur l'hôpital. Il a été conçu en partenariat avec la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés à but non lucratif (FEHAP) et la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC - groupe UNICANCER).

Il propose un annuaire permettant de trouver un établissement, un service, une consultation ou un médecin dans une région, un département ou une ville, grâce à une recherche par mots clés (pathologies, traitements, spécialité médicale, etc.). L'annuaire est accessible dès la page d'accueil du site : **hopital.fr**

Scope Santé

Scope Santé est un site créé par la Haute Autorité de santé (HAS) qui vous informe sur le niveau de qualité des établissements de santé en France. Il vous permet de trouver quels sont les établissements de santé proches de chez vous, de savoir à quel niveau la HAS les a certifiés, de les comparer sur les thématiques de certification et sur les résultats des indicateurs de qualité et sécurité des soins. Vous pouvez également savoir si l'établissement pratique fréquemment l'activité médicale qui vous concerne et comment il se situe par rapport aux établissements voisins. Le site est accessible sur **scopesante.fr**

Les sites des fédérations hospitalières

Certains sites des fédérations hospitalières proposent également des annuaires d'établissements, par situation géographique et/ou spécialité :

- le site internet de la Fédération hospitalière de France (FHF) : **fhf.fr** ;
- la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC - groupe UNICANCER) : **unicancer.fr** ;
- l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) : **aphp.fr** > rubrique « L'offre de soins » ;
- la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) : **fhp.fr** > rubrique « Les adhérents ».

La Haute Autorité de santé (HAS) produit des documents pour aider les internautes à identifier les informations médicales qui leur parviennent et à évaluer leur qualité et leur fiabilité : « Internet santé, faites les bons choix ».



L'INFORMATION SUR INTERNET : RESTEZ VIGILANT

L'information médicale est très dense sur internet, car il existe de nombreuses sources, émanant d'institutions, de sociétés privées, d'associations, de professionnels

de santé et de particuliers. Il est donc utile de se poser quelques questions préalables sur l'origine et la fiabilité des sources que l'on consulte.

MÉTHODE ET RÉFÉRENCES

Ce guide fait partie de Cancer info, la plateforme d'information de référence à destination des malades et des proches. Cette plateforme est développée par l'Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer. Elle vise à rendre accessible une information validée pour permettre au patient d'être acteur de son parcours de soins. Les contenus de Cancer info sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et selon une méthodologie rigoureuse basée sur un groupe de travail pluridisciplinaire associant professionnels et usagers. Ils sont régulièrement mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires.

Sources de référence

- « Les cancers en France », collection Les Données, INCa, édition 2017.
- « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer, des connaissances scientifiques aux repères pratiques », collection État des lieux et des connaissances, INCa, mars 2017.
- « Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux », réponse saisine, INCa, octobre 2016.
- « Les thérapies ciblées dans le traitement du cancer en 2015, états des lieux et enjeux », collection Appui à la décision, INCa, juillet 2016.
- « Arrêt du tabac dans la prise en charge du patient atteint de cancer, systématiser son accompagnement », collection Outil pour la pratique, INCa, mars 2016.

Nous remercions tous les patients qui, par leur implication et leurs commentaires, ont contribué à l'élaboration de ce guide.

RÉDACTION ET COORDINATION

- **Émilie Binois**, chargée de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Isabel Pifarré**, chargée de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Hélène Thiollet**, chargée de projets, département Bonnes pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Marianne Duperray**, directrice, direction des Recommandations et du Médicament

UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION POUR VOUS INFORMER

Les guides


- J'ai un cancer, **comprendre et être aidé** (2020)
- Les traitements des cancers du **côlon** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers du **rectum** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de l'**ovaire** (mis à jour en 2020)
- Les traitements des cancers de la **thyroïde** (mis à jour en 2020)
- Les traitements du cancer du **pancréas** (mis à jour en 2020)
- Comprendre les **lymphomes non hodgkiniens** (avec France Lymphome Espoir) (2019)
- Les traitements des cancers des **voies aérodigestives supérieures** (2018)
- **Démarches sociales** et cancer (mis à jour en 2018)
- Les traitements des cancers du **poumon** (2017)
- Les traitements du **mélanome de la peau** (2016)
- Les traitements du cancer de la **prostate** (2016)
- La participation de mon **enfant** à une **recherche clinique** sur le cancer (en partenariat avec la SFCE et l'Espace éthique - Région Île-de-France) (2016)
- Participer à un **essai clinique en cancérologie** (2015)
- Comprendre le **myélome multiple** (2015)
- La prise en charge de la **leucémie lymphoïde chronique** (2015)
- Les traitements des cancers de l'**œsophage** (2015)
- Comprendre le **lymphome hodgkinien** (en partenariat avec France Lymphome Espoir) (2015)
- Qu'est-ce qu'une **thérapie ciblée ?** (2015)
- Les traitements des cancers du **testicule** (2014)
- Les traitements des cancers de la **vessie** (2014)
- Les traitements des cancers de l'**estomac** (2014)
- **Mon enfant a un cancer** : comprendre et être aidé (en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) (2014)
- Les traitements des cancers du **sein** (2013)
- Les traitements du cancer du **rein** (2013)
- Les traitements du cancer de l'**endomètre** (2013)


- Comprendre la **chimiothérapie** (2011)
- La **polypose adénomateuse** familiale (2011)
- Les traitements du cancer invasif du **col de l'utérus** (2011)
- Les traitements du cancer du **foie** (2011)
- Les tumeurs du **cerveau** (2010)
- Traitements du cancer et **chute des cheveux** (2009)
- Comprendre la **radiothérapie** (2009)
- **Douleur** et cancer (2007)
- Comprendre la **nutrition entérale** (2007)
- La **radiothérapie** (2007)
- **Vivre pendant et après** un cancer (2007)
- **Vivre auprès d'une personne** atteinte d'un cancer (2006)
- **Fatigue** et cancer (2006)

Les fiches

- **L'IRM** (l'imagerie par résonance magnétique)
- **Le scanner**
- **La scintigraphie osseuse**
- **La TEP-TDM** (au 18F-FDG)
- **La stomie digestive**
- **Les soins palliatifs**
- **La consultation d'oncogénétique**

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT

 **e-cancer.fr**, rubrique « Catalogue des publications ». Accédez à notre catalogue en ligne en quelques clics en scannant le QR code.

 Bon de commande présent dans ce guide, à compléter et à renvoyer à l'adresse indiquée.



J'ai un cancer : comprendre et être aidé

Ce guide a pour objectif de vous accompagner, vous et vos proches, tout au long de votre parcours de soins et après la maladie.

D'autres guides et fiches d'information existent et sont à votre disposition au sein de la collection Guides Patients. Conçus par l'Institut national du cancer et validés par des spécialistes, ces documents garantissent des informations médicales de référence.

La survenue de la maladie provoque d'importants bouleversements. Votre situation face au cancer étant unique, ces informations ne remplacent pas un avis médical. Ces guides et fiches d'information peuvent constituer des supports pour vos échanges avec vos spécialistes, mais aussi pour vous permettre d'ouvrir le dialogue avec vos proches.

Pour vous informer sur la prévention,
les dépistages et les traitements des cancers,

consultez **e-cancer.fr**

