

# Les soins de support

**POUR MIEUX VIVRE LES EFFETS DU CANCER**



**NOUVELLE EDITION  
DECEMBRE 2020**

Impression décembre 2020

## REMERCIEMENTS

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

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

La Ligue contre le cancer

# SOMMAIRE

p. 4 **Éditorial**

p. 6 **Introduction**

- À qui s'adresse ce livret ?
- Quelles informations contient ce livret ?
- Que sont les soins de support ?
- À quels besoins répondent-ils ?

p. 8 **Être écouté, se sentir soutenu**

p. 18 **Prévenir la douleur**

p. 30 **Se nourrir : un plaisir et un besoin**

p. 38 **Rester en harmonie avec son corps**

p. 48 **Ne pas se laisser dépasser par les démarches administratives**

p. 58 **Réussir son retour à l'emploi**

p. 66 **Donner un nouvel élan à sa vie sociale**

p. 72 **Les soins de support : des soins coordonnés**

p. 80 **Zoom sur le dispositif d'annonce**

p. 84 **La Ligue nationale contre le cancer**

p. 88 **Glossaire**

# ÉDITORIAL



Lorsqu'une personne est atteinte d'un cancer, la préoccupation première pour elle, son entourage et les équipes médico-sociales qui l'accompagnent est le soin qui doit mener à la guérison.

Cependant, la maladie cancéreuse et ses traitements engendrent des effets secondaires qui peuvent avoir d'importantes répercussions sur la vie quotidienne de la personne malade (douleur, modifications corporelles,...)

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

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

La Ligue contre le cancer participe au développement des soins de support en s'engageant pour que chaque personne, où qu'elle soit soignée, puisse bénéficier de cet accompagnement global et trouver des réponses aux conséquences de la maladie. La Ligue, à travers son extraordinaire maillage territorial constitué par les Comités départementaux, est bien souvent un acteur des soins de support, en proposant une continuité de prise en charge (psychologique, esthétique, sociale,...) au sein et hors de l'établissement de santé, pendant et après les traitements.

Face à la baisse des durées d'hospitalisation, il est essentiel de développer les liens entre l'hôpital et la ville pour fluidifier la prise en charge de chaque patient, et de continuer à déployer ces actions en dehors des établissements pour qu'ils soient accessibles et accompagnent les personnes malades jusqu'à leur réinsertion dans notre société.

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

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

Bonne lecture.

Axel Kahn, Président de la Ligue

# INTRODUCTION



## À qui s'adresse ce livret ?

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

## Quelles informations le livret contient-il ?

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

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

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

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

## Que sont les soins de support ?

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

**chimiothérapie**, la **radiothérapie**, l'immunothérapie et la chirurgie. Ils ont pour objectif de diminuer les conséquences de la maladie et des traitements. Pour cela, une équipe de professionnels spécialisés dans des domaines très différents mettent leurs compétences à la disposition des malades afin de les aider à supporter cette période difficile.

Les soins de support peuvent être proposés pendant et après le traitement de la maladie mais également lorsque les traitements du cancer n'ont plus d'effet.

**Ils s'adaptent aux besoins des malades et de leur entourage.**

## À quels besoins répondent-ils ?

La maladie a des répercussions sur tous les aspects de la vie quotidienne.

Les besoins qui peuvent survenir sont nombreux.

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

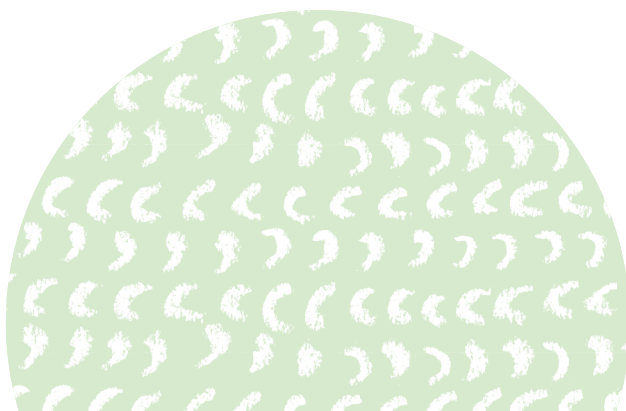
- avant tout pour contrôler les symptômes liés à la maladie ou à ses traitements
- en cas de souffrance physique ou psychologique
- pour rompre l'isolement
- pour vaincre les difficultés administratives
- pour apprendre à vivre avec les conséquences physiques qu'impose parfois la maladie
- pour reprendre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







**Être écouté,  
se sentir  
accompagné**



# Être écouté, se sentir accompagné

La maladie s'impose, on ne la choisit pas. Elle marque souvent une rupture dans la vie et nécessite des adaptations propres à chacun, qui prennent parfois du temps. Il est compréhensible dans ces circonstances d'éprouver des difficultés pour affronter de telles épreuves. Le recours à un soutien psychologique peut s'avérer souhaitable. Il s'agit de faire face à une situation qui peut susciter de l'angoisse et un sentiment de solitude, et être une source de détresse psychologique.

## ● J'ai besoin d'être aidé

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

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

La personne malade adopte parfois malgré elle des attitudes telles qu'il lui est difficile de se reconnaître. Ceci peut également être source d'anxiété, voire de panique. Il faut alors parvenir à se retrouver.

**Pleurer dans ce contexte est une réaction fréquente et légitime, qui peut être parfaitement**

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

**adaptée à la situation.** Ce n'est pas forcément le signe d'un besoin de soutien par un professionnel.

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

De plus, les conséquences de la maladie et des traitements peuvent également engendrer des difficultés sur le plan affectif et sexuel (cf. p. 44).

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

**Les personnes malades et leurs proches ont souvent besoin de s'exprimer et d'être aidés pour retrouver un équilibre relationnel** mis à mal par l'irruption de la maladie dans la vie et le fonctionnement familial/amical/relationnel.

Le besoin d'aide peut se manifester **à toutes les étapes de la maladie** mais aussi fréquemment après l'arrêt des traitements. En effet, c'est lorsque l'environnement soignant s'éloigne, que l'entourage s'apaise et peut avoir tendance à vouloir « tourner la page », que le patient peut ressentir un contrecoup et éprouver un sentiment d'incompréhension, voire d'abandon. En outre, le fait de ne plus être dans l'action, d'avoir terminé la phase de traitement médical, peut laisser place à un sentiment de vide et aiguïser la crainte de la récurrence.

« Je me retrouve extrêmement seule. Dans cette situation, on est seul. »

« Le médecin qui m'a annoncé la maladie a été odieux, me culpabilisant de mon état. Je suis passée par une période très difficile. Heureusement pour moi, j'ai été suivie par une oncologue formidable qui m'a redonné confiance et par une psychologue qui m'a aidée à accepter la maladie. »

« Mon fils  
ne complètement  
ma maladie. »

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

## ● Qui peut m'aider ?

**L'aide apportée par un entourage bienveillant est très importante. Mais elle est d'une autre nature que le soutien des professionnels.**

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

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

Il est important de comprendre leurs fonctions. Les désignations « psychologue » et « psychiatre » effraient encore trop souvent car elles restent associées à la maladie psychique dans l'imaginaire collectif.

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

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

## ● Les enfants peuvent aussi avoir besoin d'un soutien spécifique.

Savoir ou deviner que son papa, sa maman, son frère, sa sœur ou encore l'un de ses grands-parents est at-

teint d'une maladie grave peut être très angoissant pour l'enfant. D'autant que **beaucoup** de parents se sentent démunis face à leur enfant, ne sachant que dire ni quels mots employer.

**L'enfant peut craindre de se retrouver seul, abandonné. Il risque également de se sentir responsable.**

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

**Dans la large majorité des cas, l'accompagnement des adultes proches et la solidarité familiale permettent à l'enfant de surmonter ses difficultés.** Le recours à un psychologue peut cependant s'avérer nécessaire.

Un enfant reçu en consultation vient le plus souvent à la demande de ses parents qui s'inquiètent d'un changement de son comportement : il ne communique plus comme avant, il a des sautes d'humeur, des troubles scolaires, il ne joue plus, il est triste, etc. La consultation chez le psychologue se fait dans un premier temps avec le ou les parents afin d'évaluer la situation. **Le psychologue va chercher à connaître ce que sait l'enfant de la maladie de son parent, ce qu'il en a deviné ou ce qu'il interprète.**

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

Le psychologue ne se substitue pas aux parents mais les soutient dans leur rôle et les encourage à parler de leur maladie à leurs enfants en tenant compte de ce qu'ils sont prêts à recevoir. Le psychologue peut

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

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

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

également aider les parents à préparer leurs enfants à une guérison qui pourrait ne pas survenir.

**Les enfants veulent la vérité, ils souhaitent l'entendre de leurs parents, mais avec des mots simples et de façon progressive.**

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

**Après les consultations, certains outils, comme des livres ou des albums, peuvent être proposés aux parents afin de les aider à expliquer la situation à leurs enfants.**



## **Vos questions, nos réponses :**

### **● Comment rencontrer un psychologue ou un psychiatre en établissement de santé ?**

L'accompagnement psychologique peut être proposé lors de la consultation d'annonce (cf. p. 12). Les patients ont également la possibilité de demander spontanément une consultation. Ils peuvent être adressés à un psychologue ou un psychiatre qui exerce à l'hôpital ou en ville.

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

### **● Comment rencontrer un psychologue ou un psychiatre hors de l'hôpital ?**

Il est possible de rencontrer un psychologue ou un psychiatre en centre médico-psychologique (CMP),

en cabinet de ville, par l'intermédiaire d'un réseau de soins en cancérologie ou d'une association telle qu'un Comité départemental de la Ligue contre le cancer. De plus, la Ligue contre le cancer met à disposition un service d'écoute téléphonique gratuit tenu par des psychologues.

● ***Quelle est la différence entre un psychiatre et un psychologue ?***

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

● ***Comment les consultations sont-elles remboursées ?***

En établissement hospitalier, les consultations d'un psychiatre comme celles d'un psychologue sont prises en charge par la Sécurité sociale.

En cabinet de ville, les modalités de prise en charge diffèrent selon le professionnel consulté. La consultation d'un psychiatre est remboursée sur les bases tarifaires de la Sécurité sociale puisqu'il s'agit d'un médecin. En revanche, celle d'un psychologue ne donne lieu à aucun remboursement. Il ne faut pas hésiter à se renseigner auprès de sa mutuelle : certaines proposent une prise en charge des consultations de psychologues. Dans les CMP (Centres Médico-Psychologiques), les réseaux et certaines associations, le soutien psychologique est généralement proposé gratuitement.

● ***Quelles peuvent être les autres formes de soutien ?***

L'accompagnement psychologique par un professionnel peut être complété ou relayé par d'autres formes

« Je suis vraiment contente d'avoir trouvé votre numéro de téléphone [numéro vert Ligue contre le cancer 080 940 939] car la situation n'est pas facile, c'est toute une famille qui se retrouve en difficulté. »

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

de soutien, selon l'histoire de chacun.

Des établissements de soins ou des associations organisent des groupes de parole. Ces groupes, encadrés par un psychologue accompagné d'un médecin, permettent aux personnes malades d'échanger sur leurs expériences, ce qui pour certains répond à un réel besoin. Il existe aussi des groupes spécifiques pour les proches, les adolescents, les personnes endeuillées, les enfants, etc.

Les **ERI** (Espaces Rencontres Information) et les **Espaces Ligue** initiés par la Ligue contre le cancer sont des lieux, en établissement de santé ou en ville, ouverts aux personnes malades et à leurs proches, pour s'informer et être orienté selon leurs besoins. Une majorité de ces Espaces offrent également un ou plusieurs soins de support et de bien-être (accompagnement psychologique, soins socio-esthétiques, activité physique adaptée, réunions-débats, etc.).

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

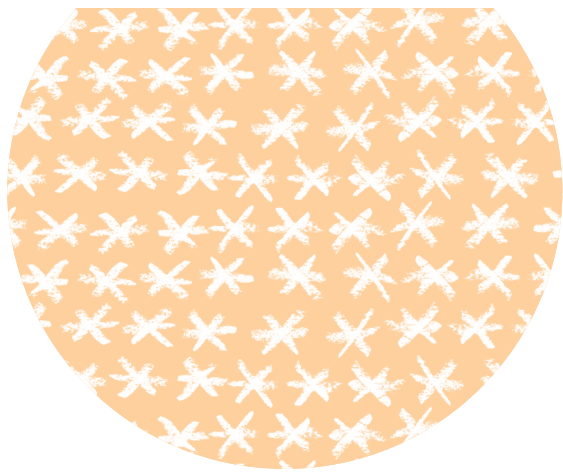
.....  
**D'après les témoignages de :**

- Florence Barruel, psychologue clinicienne, Pôle d'Oncologie, CHI Le Raincy Monfermeil.
- Docteur Gilles Marx, psychiatre, Unité de Psycho-oncologie, Institut Curie, Saint-Cloud.
- Nicole Landry-Dattée, psychologue clinicienne spécialisée dans la prise en charge d'enfants.
- Meava Jaoui, Mylène Panarelli, Marie-Claire Salmon, psychologues écoutantes de la Ligue contre le cancer.



## Pour en savoir plus :

- **Le soutien psychologique**, La Ligue nationale contre le cancer (<https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/soutien-psychologique-2017-01-.pdf>)
- **Comment accompagner un proche atteint de cancer ?**  
La Ligue nationale contre le cancer (<https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/accompagnement-proche-cancer-2016-12-.pdf>)
- **Service Ecoute de la Ligue nationale contre le cancer :**  
**0 800 940 939** (appel et service gratuits)
- **Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer et leurs Espaces Ligue**  
([https://www.ligue-cancer.net/article/26257\\_la-ligue-pres-de-chez-vous](https://www.ligue-cancer.net/article/26257_la-ligue-pres-de-chez-vous))
- **Les ERI (Espaces Rencontre Information)** ([https://www.ligue-cancer.net/article/25171\\_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-erir](https://www.ligue-cancer.net/article/25171_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-erir))
- **Brochures et autres informations disponibles sur les sites internet de la Ligue contre le cancer** ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)) et de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net)).



The page features a large, abstract graphic design in shades of orange and red. A prominent white circle is centered on the page, containing the text 'Prévenir la douleur'. The background consists of various organic shapes, including a large orange shape on the left with white dotted lines and several curved, textured red and orange shapes on the right. The overall aesthetic is modern and artistic.

# Prévenir la **douleur**

# Prévenir la douleur

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

## ● J'ai besoin d'être aidé

La douleur est un signal envoyé par l'organisme lorsqu'un danger est détecté. Les médecins ont les moyens mais aussi le devoir de la soulager.

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

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

« Je ne voulais pas admettre ma souffrance. Ma fille s'en est rendue compte. Elle en a parlé à mon médecin et j'ai enfin pu être soulagé, ce qui a changé radicalement mon quotidien. »

en effet de différents facteurs : l'histoire personnelle, l'intensité de la douleur, etc. C'est pourquoi la douleur doit être évaluée avec des outils spécifiques, adaptés et validés.

**La douleur peut avoir des conséquences importantes** : perte d'appétit, diminution des capacités physiques, épuisement, troubles du sommeil, dépression, agressivité, etc. Elle est également susceptible d'avoir des répercussions sur la vie familiale, professionnelle et sociale.

### ● Qui peut m'aider ?

Il ne faut pas hésiter à parler de ses douleurs à son médecin ou au personnel soignant. En cas d'appréhension, les proches peuvent se faire le relais de cette information. Généralement, toute l'équipe médicale et tous les acteurs de soins de support sont très attentifs à la douleur des patients. Les soignants ont le devoir de mettre tout en œuvre pour la soulager. **L'essentiel est d'en parler le plus tôt possible, d'anticiper afin de mettre en place une prise en charge rapide et adaptée : les traitements contre la douleur sont plus efficaces quand la douleur est traitée dès son apparition.** La douleur est d'ailleurs systématiquement évaluée à chaque consultation et/ou hospitalisation.

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

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

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

De nombreuses possibilités existent pour traiter la douleur : **médicaments** et **traitements** qui agissent sur ses causes, **techniques médicales ou non médicales** qui l'atténuent ou la suppriment. Il est souvent nécessaire de combiner ces différentes méthodes afin de prendre en compte non seulement la douleur elle-même, mais également ses répercussions émotionnelles (anxiété, stress, etc.). Une intervention chirurgicale peut également être nécessaire, notamment lorsque la douleur est provoquée par la compression d'un organe, une fracture, etc. La radiothérapie peut être indiquée dans certaines situations de douleurs très localisées, comme celles des métastases osseuses. Certaines douleurs mécaniques (qui surviennent lors d'un mouvement) peuvent être soulagées par des séances de kinésithérapie permettant de retrouver un confort dans le geste.

De nombreuses possibilités existent pour traiter la douleur : médicaments et traitements qui agissent sur ses causes, techniques médicales ou non médicales qui l'atténuent ou la suppriment. Il est souvent nécessaire de combiner ces différentes méthodes afin de prendre en compte non seulement la douleur elle-même, mais également ses répercussions émotionnelles (anxiété, stress, etc.). Une intervention chirurgicale peut également être nécessaire, notamment lorsque la douleur est provoquée par la compression d'un organe, une fracture, etc. La radiothérapie peut être indiquée dans certaines situations de douleurs très localisées, comme celles des **métastases** osseuses. Certaines douleurs mécaniques (qui surviennent lors d'un mouvement) peuvent être soulagées par des séances de kinésithérapie permettant de retrouver un confort dans le geste.

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

On regroupe sous le terme de « médecines complémentaires » certains traitements qui peuvent aider à supporter les conséquences de la maladie, notamment la douleur. Les prises en charge conventionnelles, comme l'ostéopathie, l'hypnothérapie, la méditation, l'auriculothérapie, l'homéopathie, l'acupuncture, etc. peuvent aussi être proposées.

Certains traitements complémentaires ont fait la preuve de leur efficacité à travers des essais cliniques. D'autres n'ont pas encore été prouvés scientifiquement et restent à l'appréciation de leurs utilisateurs.

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

A titre illustratif, voici 3 techniques susceptibles d'apporter une aide dans certains cas :

### L'ostéopathie

Les séances d'ostéopathie peuvent soulager certaines douleurs mécaniques. Cette technique est une approche manuelle de diagnostic et de thérapie dont le but est de rétablir l'équilibre et la mobilité du corps. La pathologie cancéreuse et les traitements peuvent entraîner des déséquilibres et des blocages susceptibles d'être sources de douleurs. Ces douleurs « mécaniques » représentent les indications habituelles d'une séance d'ostéopathie. **En aucun cas ces**

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

**séances ne doivent être douloureuses.** Le recours à l'ostéopathie doit toujours se faire sur la base d'un diagnostic initial réalisé par l'équipe médicale. Il ne peut pas être envisagé en phase **aiguë** de la maladie et ne permet pas de soulager toutes les douleurs, notamment certaines douleurs osseuses. Avant toute manipulation, il est donc fortement recommandé de **consulter son médecin traitant** qui prescrira les examens nécessaires.

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

### La méditation de pleine conscience

De nombreuses études scientifiques validées et publiées dans de grandes revues médicales ont démontré l'efficacité de **la méditation de pleine conscience** en cancérologie, tout particulièrement dans la prise en charge de certaines douleurs chroniques, de l'anxiété, des nausées liées aux traitements. Il a également été montré que cette technique contribue à améliorer la qualité de vie des personnes malades. En complément des traitements spécifiques du cancer, la méditation de pleine conscience permet aussi de mieux accepter et tolérer ceux-ci.

### L'hypnose médicale

En cancérologie, l'hypnose peut être pratiquée pour des indications variées : nausées, hoquets, **dyspnée**, soin



## Qu'est-ce que la pleine conscience ?

Pour Jon Kabat-Zinn, le médecin américain qui a mis en place les premiers programmes de pleine conscience à visée médicale, cette technique vise à « prêter attention aux phénomènes en nous et en dehors de nous : intentionnellement, sur le moment présent et sans jugement ».

Lorsqu'on essaie d'observer notre esprit un court instant, on se rend très vite compte que celui-ci nous emmène en permanence soit dans le passé, soit dans le futur. Ceci est particulièrement vrai pour les personnes atteintes de cancer qui sont souvent plongées dans des ruminations portant sur des questions non résolues (Pourquoi moi ? Et si j'avais arrêté de fumer ?, etc.) ou qui, au contraire, se projettent avec angoisse vers un futur dont ils ne connaissent évidemment pas l'issue (Vais-je rechuter ? Ce cancer risque-t-il de me faire mourir ?, etc.) Ce type de fonctionnement entraîne généralement une forte anxiété et une situation de stress chronique très néfaste.

La méditation de pleine conscience apprend à être dans l'instant présent, à reconnaître ces émotions perturbatrices et ainsi à mieux les gérer.

En apprenant également à être attentif aux sensations corporelles, elle aide également les personnes malades à se réconcilier avec leur corps si malmené par la maladie.

douloureux, arrêt du tabac nécessaire et urgent, préparation à la chirurgie ou à un examen inquiétant (**myélogramme**, ponction, etc.), stress et bien-sûr douleur.

Malgré les nombreuses études prouvant son efficacité en particulier dans le domaine de la douleur, l'hypnose continue à faire peur. La plupart des centres d'oncologie proposent pourtant des consultations d'hypnose ou savent vers qui orienter leurs patients. L'hypno-praticien est un soignant qui a étudié l'hypnose et obtenu un Diplôme Universitaire ou Diplôme Inter Universitaire, à la faculté ou dans une école privée reconnue par la Confédération Française d'Hypnose et Thérapie Brève. Il pratique l'hypnose comme

un outil supplémentaire pour améliorer ses pratiques (un médecin généraliste ne peut pas remplacer l'anesthésiste avec l'hypnose.

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

**De nombreuses personnes peu scrupuleuses proposent leurs services et il n'est pas toujours facile de les repérer. Deux critères doivent immédiatement susciter la méfiance : une demande d'arrêt total des traitements conventionnels, ; une demande répétée de sommes d'argent importantes.**

Renseignez-vous auprès de votre établissement de santé, votre caisse d'Assurance maladie et votre mutuelle sur la prise en charge financière de ces pratiques, car seules certaines peuvent faire l'objet d'un remboursement partiel.



## **Vos questions, nos réponses :**

### **● *Comment la douleur est-elle évaluée ?***

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

Le médecin, tout comme l'ensemble des soignants et des équipes de soins de support, doit prendre le temps d'écouter le patient pour cerner son degré de souffrance et le retentissement de celle-ci sur sa qualité de vie. La douleur est en effet ressentie de manière différente d'une personne à une autre. Ce

## Qu'est-ce que l'hypnose médicale ?

L'hypnose peut être définie comme un état naturel (être ici et ailleurs, dans la lune, au cinéma dans la salle et en même temps en pleine action avec les acteurs) où l'attention se tourne différemment vers l'intérieur.

L'hypno-praticien apprend au patient à entrer en hypnose et à en sortir de façon confortable, c'est-à-dire à aller se promener ailleurs, dans un endroit accueillant, à vivre des sensations agréables. De nombreuses personnes sont capables de retrouver cet état par elles-même ; c'est l'auto-hypnose. Cela permet au patient d'être actif, de ne pas subir. Par exemple, il peut choisir de marcher sur la plage au son des vagues tandis que son corps est en train de passer une IRM.

L'hypnose est un état de conscience modifiée qui permet à la personne de transformer la façon dont elle vit une situation et d'en changer certaines perceptions, comme la douleur.

La douleur chronique génère une souffrance morale, le patient vit dans un monde douloureux et inquiétant. La douleur est partout, avec les peurs qui l'accompagnent. Elle envahit tout.

Grâce à l'hypnose le patient peut ramener dans le présent des ressources, des compétences, acquérir une maîtrise, modifier son ressenti.

Il est également possible d'accompagner le patient pour qu'il retrouve de la confiance envers son corps, ce corps malade qui a trahi, pour se réapproprier son corps et ses sensations après une chirurgie importante. L'hypnose permet de redécouvrir l'élan vital, l'élan créateur, par exemple en peignant.

ressenti dépend de la personne et de son vécu, mais également du contexte psychologique. C'est pourquoi l'évaluation de la douleur peut être difficile.

Pour évaluer la douleur, les professionnels de santé s'appuient sur :

- un questionnaire, avec des questions telles que « depuis quand avez-vous mal ? », « la douleur empire-t-elle ou régresse-t-elle ? », « où et comment avez-vous mal ? », etc.

- un **examen clinique**

- des outils d'évaluation complémentaires comme l'auto-évaluation qui consiste à estimer sa douleur sur une échelle graduée de 1 à 10.

Les évaluations de la douleur doivent être régulières, et même systématiques après chaque prescription et adaptation thérapeutiques. Elles doivent être inscrites dans le dossier de suivi du patient.

### ● ***Quand rencontrer un médecin de la douleur ?***

La majorité des douleurs peut être prise en charge par le médecin traitant. Seules 5 % à 10 % des consultations douleurs concernent des patients atteints d'une pathologie cancéreuse. **Il est important de ne pas rester avec une douleur que l'on ne parvient pas à maîtriser.** Dans un ce cas, il faut en parler à son médecin oncologue pour déterminer si la consultation d'un médecin de la douleur doit être envisagée.

### ● ***La douleur peut-elle être psychosomatique ?***

Une douleur est dite psychosomatique quand elle est provoquée par un trouble émotionnel (le choc d'un décès ou l'annonce d'une maladie, par exemple), en dehors d'une cause physique. Dans tous les cas, qu'elle soit physique ou psychosomatique, la douleur doit être traitée car elle est responsable de souffrance. Les douleurs peuvent être d'intensité et de durée variables, il n'existe pas de « petite douleur » : toutes peuvent être traitées.

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

Les médicaments de la douleur prescrits et évalués par des médecins compétents ne peuvent que très exceptionnellement provoquer des problèmes de dépendance, d'accoutumance.

Les morphiniques qui traitent les douleurs sévères

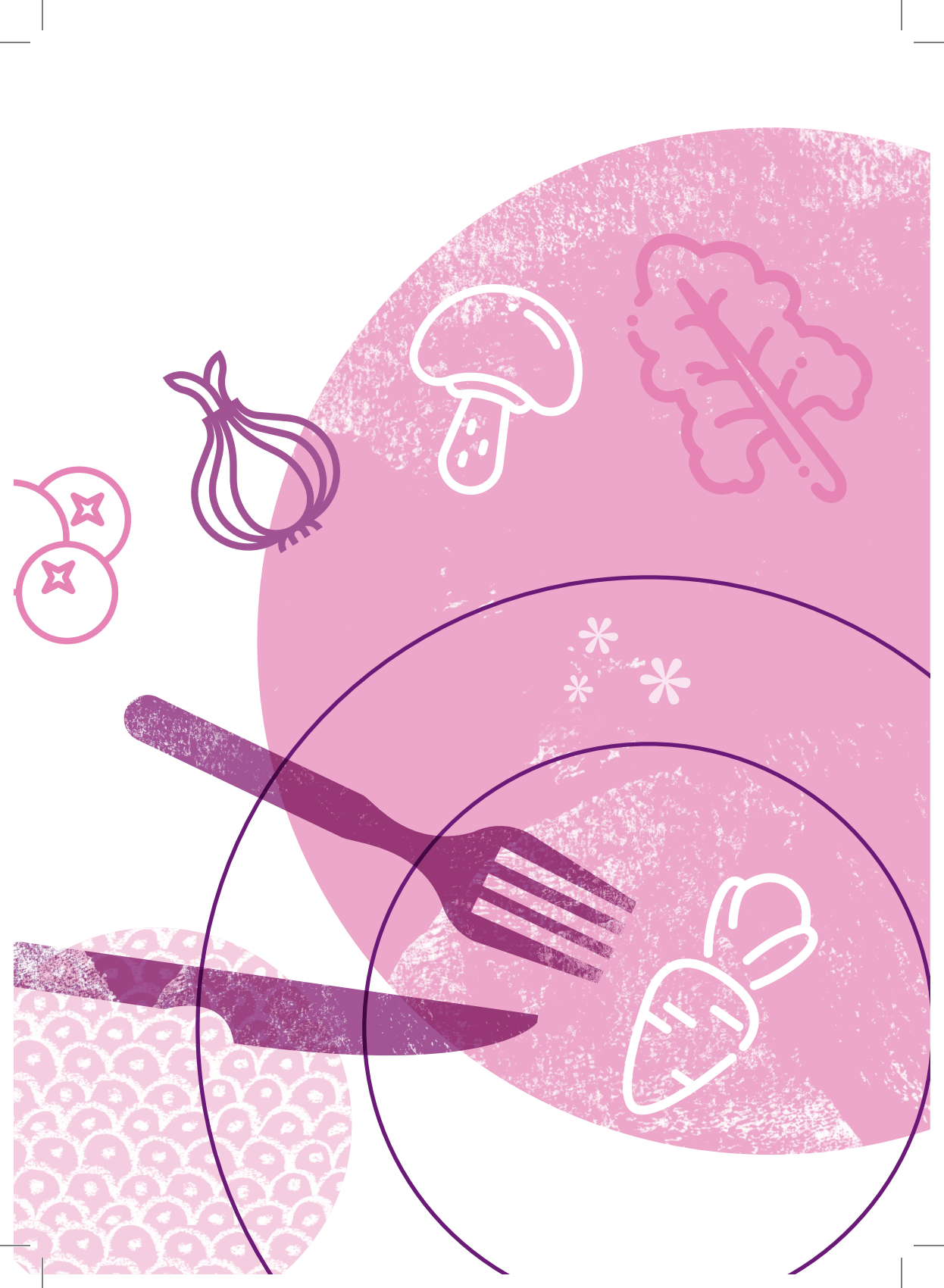
peuvent s'accompagner d'effets indésirables, comme tous les médicaments. Le médecin doit informer le patient des effets indésirables possibles et les prévenir par un suivi régulier et la prescription de certains traitements, comme par exemple, ceux utilisés pour prévenir la constipation. En aucun cas il ne convient d'arrêter ni de modifier le traitement sans avis médical.

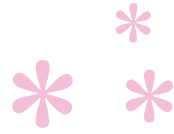
### D'après les témoignages de :

- Docteur Patrick Michaud, administrateur national de la Ligue contre le cancer et président du Comité départemental de la Loire.
- Docteur Martine Escafit, médecin généraliste, hypnothérapeute.
- Olivier Raurisch, scientifique, enseignant en méditation, co-fondateur de la Maison aux Cèdres Bleus.
- Dat Phan, formateur en méditation, co-fondateur de la Maison aux Cèdres Bleus, .
- Docteur Claire Delorme, médecin algologue, hôpital du Bessin, Bayeux.
- Docteur Marie La Prairie, médecin ostéopathe.

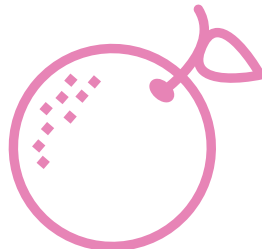
### Pour en savoir plus :

- *Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ?*  
Ligue nationale contre le cancer  
[https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/cancer-douleur\\_2016-03-.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/cancer-douleur_2016-03-.pdf)
- Liste des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle sur le site du ministère de la Santé ([www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr))
- Brochures et autres informations disponibles sur les sites de la Ligue contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)) et de l'INCa ([www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net)).





# Se nourrir : un plaisir et un besoin



# Se nourrir : un plaisir et un besoin

Se nourrir constitue l'un des plaisirs de la vie. Or, avec la maladie, il peut devenir difficile de conserver un bon appétit. Adapter son alimentation aux difficultés rencontrées contribue au bien-être en améliorant la tolérance des traitements et donc la qualité de vie. Cela doit faire partie de la démarche thérapeutique.

## ● J'ai besoin d'être aidé

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

Le dégoût pour la nourriture est fréquent. Il n'est que transitoire mais doit être traité. En effet, une alimentation insuffisante aboutit généralement à un amaigrissement, un risque de **dénutrition** et une perte musculaire. Or, la dénutrition et la fonte musculaire augmentent le risque d'**infections** et de **complications**, tout en diminuant l'efficacité des traitements. Elles peuvent être la cause d'une interruption ou d'un changement de projet de soins et ainsi prolonger la durée d'une hospitalisation. Il est donc très important d'éviter tout risque de dénutrition, de perte de masse

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



et de force musculaire, même mineures. Si une perte de poids est constatée ou si le patient ne s'alimente pas suffisamment, le malade ou sa famille doit alerter l'équipe soignante. Il existe plusieurs solutions pour que l'alimentation redevienne progressivement un plaisir.

A un stade avancé de la maladie cancéreuse, les besoins se modifient et les objectifs du suivi sur le plan alimentaire changent. La notion d'alimentation plaisir – importante tout au long du parcours de santé du patient se retrouve alors au premier plan. Il convient d'éviter de « forcer » le patient à manger et de le laisser choisir les aliments qu'il souhaite.

### ● **Qui peut m'aider ?**

Le médecin traitant, les diététiciens et les médecins nutritionnistes interviennent de façons différentes mais très complémentaires. Le diététicien évalue le statut nutritionnel et fait en sorte que l'alimentation soit adaptée aux besoins du patient, en prenant en compte les difficultés physiques et morales rencontrées afin d'optimiser sa prise alimentaire et d'éviter ainsi les risques de dénutrition. Par exemple, des repas en textures modifiées (moulinées ou mixées) sont proposés en cas de troubles de la déglutition ou de la mastication. En cas de nausées ou d'aversion pour certains aliments, des repas froids (qui n'ont pas ou peu d'odeur) sont préférés aux plats en sauce. Les aliments cuits à la vapeur, agrémentés d'herbes et d'épices, peuvent réactiver l'appétit. Pour ceux qui ne parviennent pas à manger en quantité suffisante, un enrichissement des plats, des compléments nutritionnels oraux et/ou un fractionnement de l'alimentation sont conseillés dans le but de couvrir les besoins nutritionnels.

Les compléments nutritionnels oraux (CNO), ou suppléments nutritifs oraux, sont des produits industriels destinés à apporter à l'alimentation normale,

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

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

un complément énergétique. Ils se présentent sous différentes formes : bouteilles, crèmes, plats, et sont riches en énergie et protéines. Ils ne remplacent pas un repas mais permettent d'augmenter la quantité d'énergie absorbée dans la journée. Ils sont indiqués lorsque les apports oraux sont insuffisants, alors que le tube digestif est fonctionnel, sans malabsorption sévère, et que la déglutition n'est pas altérée. Ces compléments permettent de prévenir un risque de dénutrition ou d'améliorer l'état nutritionnel d'un patient déjà dénutri.

Si malgré les conseils diététiques et la mise en place de CNO, l'alimentation orale reste insuffisante, une nutrition artificielle peut être prescrite par l'oncologue ou le médecin nutritionniste :

- Si le tube digestif est fonctionnel, une **nutrition entérale** peut être proposée. Elle consiste à apporter un mélange nutritif directement dans le tube digestif (estomac ou intestin grêle) grâce à une **sonde**.
- Si le tube digestif n'est pas fonctionnel, une **nutrition parentérale** est alors envisagée. Elle consiste à apporter le mélange nutritif dans le sang, par l'intermédiaire d'un **cathéter**.

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



### **Vos questions, nos réponses :**

- **Quelle différence existe-t-il entre un(e) diététicien(ne) et un(e) nutritionniste ?**

Un diététicien est titulaire d'un diplôme d'Etat. C'est un professionnel de santé expert en nutrition et alimentation qui dispense des conseils nutritionnels

et participe, sur prescription médicale, à l'éducation ou la rééducation nutritionnelle de patients atteints de troubles du **métabolisme** ou de l'alimentation. Il est également chargé d'établir le bilan diététique personnalisé des patients. Il contribue au suivi, à l'évaluation et au contrôle de la qualité de l'alimentation servie en collectivités, ainsi qu'aux activités de prévention en santé publique.

Le terme « nutritionniste » ne définit pas une profession. Il peut être utilisé par toute personne (médecin, ingénieur, diététicien, etc.) ayant suivi une formation en nutrition.

Un médecin nutritionniste est un médecin diplômé en nutrition. Son travail consiste à prévenir, dépister puis prendre en charge les maladies liées à la nutrition. Étant médecin, il peut prescrire des médicaments, des analyses ou des examens médicaux.

Les diététiciens et les médecins nutritionnistes sont donc des professionnels de santé spécialistes de la nutrition qui ont pour même objectif d'accompagner et de prendre en charge les personnes vis-à-vis de leur alimentation.

### ● **Qu'est-ce que la dénutrition ?**


Une personne est dénutrie quand la quantité d'énergie qu'elle absorbe par l'alimentation est inférieure aux besoins nutritionnels de son organisme. La dénutrition se traduit par une perte de poids involontaire en lien avec une fonte musculaire pouvant altérer l'état de santé et la qualité de vie.

### ● **Comment la dénutrition est-elle dépistée ?**

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

- la valeur de l'IMC (indice de la masse corporelle) qui se calcule à partir du poids et de la taille ;
- la perte de poids involontaire sur une période donnée

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



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

(1 mois ou 6 mois). La perte de poids est considérée comme inquiétante si elle est supérieure à 5 % du poids habituel en moins d'un mois ou supérieure à 10 % du poids habituel sur six mois. Pour autant, il n'est pas recommandé de se peser tous les jours : une fois par semaine le matin à jeun suffit ;

- le taux d'albumine dans le sang. Un taux bas de cette protéine peut être le signe d'une dénutrition ;
- Le SEFI® : cette échelle visuelle analogique permet à un patient d'évaluer sa prise alimentaire, notamment en fonction des portions consommées lors d'un repas. Ce Score d'Evaluation Facile des Ingesta (SEFI®) permet d'identifier précocement et rapidement une situation de dénutrition ou un risque de dénutrition, nécessitant une prise en charge nutritionnelle spécifique.

#### ● **Comment enrichir son alimentation ?**

En cas de difficultés trop importantes pour s'alimenter, il peut vous être conseillé une complémentation orale ou une nutrition artificielle. N'hésitez pas à demander conseil à votre diététicien(ne) ou médecin nutritionniste.

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

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

Selon les territoires, il existe des enseignants en activité physique adaptée (APA) qui peuvent vous conseiller et vous accompagner. N'hésitez pas à en parler à

votre oncologue ou au Comité de la Ligue contre le cancer de votre département. Vous aurez besoin d'un certificat de non-contre-indication à la pratique d'une activité physique adaptée, délivré par votre médecin traitant ou votre oncologue.

.....  
**D'après les témoignages de :**

- Professeur Patrick Bachmann, anesthésiste et nutritionniste au Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, Lyon.
- Nancy Augeix, responsable diététique et qualité à l'Institut Régional du Cancer de Montpellier
- Magali Pons, diététicienne-nutritionniste à l'Institut Gustave Roussy, Villejuif.
- Emmanuel Heuze, diététicien-nutritionniste.

**Pour en savoir plus :**

- *Comment s'alimenter pendant les traitements ?* Ligue nationale contre le cancer
- *Agir pour ma santé par l'activité physique et une alimentation saine.* Ligue nationale contre le cancer
- *Quelle alimentation pendant un cancer ? Le guide pour bien se nourrir.* Philippe Pouillart, Ivan Krakowski, Aurélie de la Pontais. Editions Privat, 2019, 263 pages
- Réseau NACRE (*réseau National Alimentation Cancer Recherche*) ([www.inra.fr/nacre](http://www.inra.fr/nacre))
- Site Internet *Vite fait Bienfait* (<https://vite-fait-bienfaits.fr/>)
- Site Internet *Mieux manger, mieux me soigner* (<https://www.manger-pour-mieux-me-soigner.fr/>)
- Brochures et autres informations disponibles sur les sites Internet de la Ligue contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)) et de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net))





Rester en  
**harmonie**  
avec son  
**corps**



# Rester en harmonie avec son corps

Le cancer retentit souvent sur le corps. Fatigue, prise ou perte de poids, altération des capacités physiques, diminution de l'autonomie, perte des cheveux, séquelles et handicaps, troubles de la sexualité, etc., sont des conséquences possibles de la maladie et de son traitement. Des professionnels peuvent vous aider à vous sentir mieux dans votre corps et à vous le réapproprier.

## ● J'ai besoin d'être aidé

Le corps peut être malmené par la maladie, les traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), et leurs conséquences (fatigue, difficultés à l'effort, etc.). La maladie et les traitements peuvent ainsi diminuer la capacité de mouvement ou entraîner des séquelles fonctionnelles (troubles respiratoires, troubles sensitifs et moteurs, oedèmes, etc.). Par exemple, une personne opérée d'un membre doit très vite réapprendre à le bouger de façon à réduire au minimum l'enraidissement articulaire et les douleurs musculaires. Un réapprentissage des mouvements et/ou un reconditionnement à l'effort sont souvent nécessaires. Cela permet d'éviter la perte de force musculaire, de regagner de la souplesse et de reprendre, par exemple, le plus rapidement possible la marche (avec ou sans aides techniques : canne, déambulateur, orthèses, etc.), ainsi que les activités de la vie quotidienne avec plus d'aisance.

« Les séances d'activité physique adaptée m'ont permis de retrouver de la force. J'ai beaucoup moins de douleurs, surtout dans les jambes. »



avec leur propre corps et qu'elles n'osent plus le toucher ni même effectuer des activités physiques. L'image corporelle peut être modifiée et l'estime de soi altérée. Si elles sont invalidantes ou si elles entraînent une rupture avec les autres, ces difficultés peuvent affecter la vie quotidienne.

## ● Qui peut m'aider ?

Les soins oncologiques de support peuvent s'avérer nécessaires à n'importe quel stade de la maladie, que ce soit pendant le traitement, **en rémission** ou lors de la phase palliative. La rééducation et la réadaptation fonctionnelle (par l'Activité Physique Adaptée - APA) offrent la possibilité de faire intervenir une équipe pluridisciplinaire selon les besoins : kinésithérapeutes, enseignants en APA, etc. La prise en charge concerne aussi bien les adultes que les enfants.

Le rôle de l'équipe **pluridisciplinaire** (médecin, infirmière, kinésithérapeute, professionnels en soins de support, etc.) est d'évaluer les difficultés fonctionnelles, d'en analyser les causes, d'offrir des moyens de les limiter, de les traiter, pour permettre la récupération d'une autonomie dans les actes quotidiens. C'est une démarche essentielle pour améliorer la qualité de vie. Les différentes techniques de prise en charge sont adaptables à l'état de la personne et à ses attentes. Elles peuvent évoluer avec l'état physique, fonctionnel et psychologique.

## ● Quels professionnels ?

Les principaux soins de support dispensés par différents professionnels, peuvent contribuer à se sentir mieux dans son corps, ainsi qu'à améliorer le bien-être psychique et la confiance en soi.

« Enfin ! Je ne suis plus fatigué, je peux reprendre mes activités d'avant. »

## Les kinésithérapeutes

Le kinésithérapeute intervient tout au long du traitement et de ses suites. Son domaine d'action couvre aussi bien la rééducation que la **prévention** et la qualité de vie. Il prend en charge les troubles moteurs, respiratoires (encombrement, troubles de ventilation, etc.), neurologiques (**hémiplégie**, **paraplégie**, troubles de l'équilibre, etc.), vasculaires (**lymphœdème**, **drainage lymphatique**, etc.), les troubles de la déglutition, et les soins de confort. Grâce au toucher et au massage, le kinésithérapeute agit sur la douleur, les contractures ou l'**œdème**. Le toucher n'est jamais neutre, il peut être apaisant, accompagnant ou être un geste de contrôle et de soutien.

Les **ergothérapeutes** peuvent également intervenir pour aider à retrouver une autonomie fonctionnelle pour les tâches de la vie quotidienne.

## Les professionnels en APA

L'activité physique adaptée (APA) a pour objectif de permettre aux malades d'améliorer leurs capacités physiques et leur mobilité, pendant ou après avoir vécu l'expérience d'un cancer. Elle vise à réapprendre à utiliser son corps, à en reprendre le contrôle, à voir ce dont il est « encore » capable et à accroître sa capacité à l'effort. La réadaptation s'effectue progressivement, en douceur, grâce à des mouvements et des efforts adaptés en fonction de chaque personne. Elle contribue au renforcement musculaire et à la réadaptation cardiaque.

Les exercices sont réalisés sous le contrôle de l'enseignant en APA, après un bilan personnalisé et l'obtention d'un certificat médical de non-contre-indication. Les séances s'effectuent en petits groupes, ce qui permet le contact avec les autres tout en favorisant

l'individualisation de l'accompagnement. Certaines barrières du lien avec autrui et certains tabous sur le corps s'effacent, favorisant ainsi bien-être et qualité de vie. Selon les cas, des programmes individuels peuvent être proposés dans le cadre de la réadaptation fonctionnelle.


La pratique de l'APA favorise le retour à l'autonomie fonctionnelle et sa réinsertion sociale tout en diminuant les effets indésirables des traitements comme la fatigue.

### Les socio-esthéticiens

Outre la difficulté pour certaines personnes malades à accepter leur corps, voire à se regarder dans un miroir, de nouvelles thérapies innovantes, qui s'accompagnent notamment d'effets indésirables cutanés, peuvent altérer fortement la qualité de vie. Il est essentiel d'apporter des réponses concrètes et performantes, avec des professionnels spécialisés, pour aider les personnes malades à retrouver l'estime d'elles-mêmes et à réapprendre peu à peu la sensation agréable d'être touchée. Cette démarche a un intérêt médical puisque mieux accepter son corps aide à mieux supporter les traitements.

C'est dans cette démarche que vient s'inscrire la socio-esthétique en invitant la personne fragilisée à prendre soin d'elle grâce à un accompagnement spécifique. Les soins de socio-esthétique s'adressent aux femmes mais aussi aux hommes, et ne se résument pas à appliquer un vernis de couleur sur les ongles ou à maquiller un visage pour avoir bonne mine. Ils permettent d'appréhender l'ensemble du corps en abordant chaque problématique rencontrée.

La socio-esthéticienne dispense notamment des conseils pratiques pour l'alopecie (perte de cheveux), pour la gestion des toxicités au niveau des ongles,



« Aujourd'hui, j'ai repris confiance en moi, ce qui permet aussi à mon entourage proche (...) de mieux appréhender cette maladie ; si je vais bien, ils vont bien et vivent mieux ces moments si difficiles. »

de la peau ou encore du cuir chevelu. Elle lutte également contre certains symptômes plus particuliers, tels que l'irritation des **muqueuses**. Elle invite les patients à redevenir acteur de leur mieux-être en les initiant à des activités éducatives par l'intermédiaire de techniques d'auto-soin ou d'auto-maquillage.

## Les sexologues

« J'avais tellement mal lors de la pénétration que je pensais que jamais je ne retrouverai une sexualité avec mon mari, merci ! »

Le corps, l'image de soi, la confiance en soi, le rapport à soi et à l'autre sont des dimensions qui peuvent être altérées tout au long et après la maladie. Toutes ses composantes sont présentes dans la sexualité. Il apparaît donc important de prendre en charge les répercussions intimes et sexuelles induites par le cancer et ses traitements.

Le sexologue, spécialisé en onco-sexologie, est là pour aider le malade ou ancien malade à retrouver une vie intime et sexuelle satisfaisante. Les traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie pelvienne, etc.) peuvent avoir des répercussions sur la sexualité. En effet, il est fréquent que les femmes éprouvent une sécheresse vaginale et des douleurs à la pénétration. Chez les hommes, la dysfonction érectile est fréquente. Chez les deux sexes, l'altération de la capacité de séduction, la diminution de la libido, la dévalorisation des capacités sexuelles, etc., peuvent survenir. Ces problématiques engendrent souvent des difficultés de couple liées à un manque d'information concernant les répercussions des traitements sur la sexualité et à un manque de communication dans le couple.

L'Institut National du Cancer a indiqué, en 2014, que 53 % des anciens malades rencontrent encore, deux ans après la fin des traitements, des problèmes liés à la sexualité. C'est donc une situation fréquente. Il ne faut pas hésiter à consulter un sexologue qui vous aidera à trouver des solutions.



## Vos questions, nos réponses :

### ● **Quelle rééducation peut être proposée après un *curage axillaire* ?**

Les séances de kinésithérapie s'avèrent indispensables dans la prise en charge thérapeutique du cancer du sein. Elles consistent en une rééducation douce de l'épaule, avec des massages décontractants. Il s'agit d'une rééducation classique, suivie d'un *drainage lymphatique* manuel de tout le membre. Le kinésithérapeute intervient à distance raisonnable de l'intervention chirurgicale pour éviter de provoquer un *lymphocèle*.

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

Environ 40 % des patientes opérées développent une raideur de l'épaule. Après un curage axillaire, des troubles sensitifs peuvent subsister au niveau de la face interne du bras et de la partie latérale du thorax. La cicatrisation tissulaire peut également diminuer l'amplitude du mouvement de l'épaule.

La rééducation passe alors par des massages des cicatrices ou des étirements, ainsi que par une rééducation de l'épaule. L'activité physique adaptée permet également de retrouver de la force dans le membre supérieur et de limiter les risques de lymphoedème. Si toutefois un lymphoedème apparaît (parfois des années après l'opération), la prise en charge repose sur un drainage lymphatique manuel du membre, associé ou non à des bandages.

### ● **Peut-on faire de l'APA quand on est fatigué ?**

L'APA est reconnue comme étant un moyen thérapeutique efficace de lutte contre la fatigue. La pratique régulière d'exercices adaptés diminue en effet la sensation de fatigue, tout en améliorant les capacités physiques et l'autonomie.

« On s'est retrouvé avec ma femme. Le sexe, c'est important dans un couple. »

### ● **Qu'est-ce qu'une socio-esthéticienne ?**

Une socio-esthéticienne est une professionnelle des soins esthétiques qui a reçu une formation spécialisée lui permettant d'intervenir auprès des personnes en situation de vulnérabilité, notamment les malades atteints de cancer. Dans ce cadre, elle propose une prise en charge personnalisée avec des soins et des protocoles adaptés pour lutter efficacement contre les effets indésirables liés à la maladie et aux traitements. Elle participe à retrouver une identité positive en proposant des outils pour revaloriser l'image corporelle et travailler sur l'estime de soi. Ce suivi peut être dispensé auprès des nourrissons, enfants et adolescents, aux femmes et aux hommes concernés par la maladie.

### ● **Où trouver une prise en charge en APA et en socio-esthétique ?**

Des professionnels en APA et en socio-esthétique spécialisés en oncologie travaillent dans certains établissements de santé, mais également en ville (cabinet libéral ou au sein d'une structure). Une grande majorité des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer et des ERI propose également ces activités gratuitement.

Pour l'APA, un certificat médical ou un certificat de non-contre-indication de la part du médecin traitant ou de l'oncologue est nécessaire.

### ● **La prise en charge en sexologie est-elle longue ?**

Le plus souvent, la prise en charge est brève, s'échelonnant sur quelques consultations. Si la sexualité était épanouissante avant la maladie, alors le sexologue fournit des conseils pratiques afin de diminuer, voire de régler les difficultés induites par le cancer et ses traitements. Une **sexothérapie** peut être nécessaire dans certains cas et nécessite plus de temps.

### D'après les témoignages de :

- Sébastien Landry, ingénieur en activité physique adaptée et psycho-sexologue spécialisé en cancérologie, Ligue contre le cancer Comité de la Sarthe, AASM-Maison du Patient, Le Mans.
- Cécile Bartolini-Grosjean, socio-esthéticienne spécialisée en oncologie, Centre Unicancer Antoine Lacassagne et Comité de la Ligue contre le cancer, Nice.
- Docteur Paul Calmels, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, Saint-Etienne.
- Diana Rimbaud, enseignante en activité physique adaptée, présidente de l'association PH7, Saint-Etienne.
- Claire Hourcade, socio-esthéticienne, Pau.

### Pour en savoir plus :

- *La reconstruction du sein après un cancer*. Ligue nationale contre le cancer
- *Agir pour ma santé par l'activité physique et une alimentation saine*, Ligue contre le cancer
- *Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer - Des connaissances aux repères pratiques*, Institut National du Cancer ([www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net))
- *L'activité physique, une alliée contre le cancer ! Activité Physique Adaptée pendant et après les traitements*, Alexandra Landry et Sébastien Landry (avril 2020), Editions In Press
- *Guide de la Socio-Esthétique en oncologie : un temps pour soi*, Ligue contre le cancer, Comité des Alpes Maritimes
- *Sexualité et cancer*, La Ligue nationale contre le cancer
- *Cancer et Sexualité si on en parlait ! De l'adolescence à l'âge adulte* de Sébastien Landry, Éditions In Press. Préface du Professeur Jacqueline Godet

Brochures et autres informations disponibles sur les sites internet de la Ligue contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)) et de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net)).

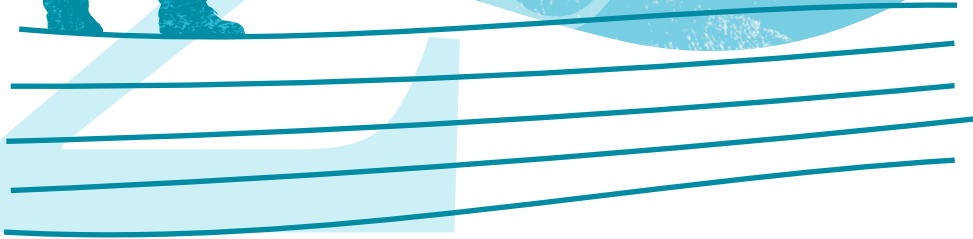


aide

démarches

assistance

€





Remboursement

Ne pas se  
laisser **dépasser**  
par les démarches  
**administratives**

Travail

# Ne pas se laisser **dépasser** par les démarches **administratives**

Comme toute pathologie grave, le cancer peut avoir des répercussions sur la vie personnelle, familiale et professionnelle, et conduire à des situations difficiles sur le plan administratif et social. Des démarches sont généralement nécessaires pour régler ces questions, éviter ou limiter la précarité, et ainsi donner la priorité à la prise en charge médicale. S'adresser à un service d'aide sociale peut alors être très utile.

## ● **J'ai besoin d'être aidé**

La maladie ne touche pas uniquement le corps. Son retentissement psychique est, dans bien des cas, important, au moment de l'annonce du diagnostic, mais aussi tout au long du parcours de soins et de suivi. Elle bouleverse également tous les aspects de la vie quotidienne (familiale, sociale, financière et professionnelle) et affecte l'entourage.

A l'annonce d'une maladie grave, certains dispositifs et/ou aides sociales individuelles peuvent être mis en œuvre. Cependant, il n'est pas toujours facile de s'y retrouver dans la multitude d'acteurs (CPAM, CAF, CRAMIF/CARSAT, CCAS, Mutuelles, MDPH, etc.) et de dispositifs utilisant chacun des critères différents, ni même de savoir de quelle manière engager les démarches et vers qui se tourner.

En fonction de la situation de chacun et du moment du parcours de soins, les besoins ne sont pas les mêmes : démarches en vue d'une hospitalisation, organisation du retour à domicile, admission dans une structure de soins de suite, démarches auprès de l'employeur ou de la médecine du travail...

## ● Qui peut m'aider ?

Certains préjugés freinent encore le recours à l'intervention des assistants de service social. Il est possible de les dépasser, en se souvenant que ces professionnels sont formés à l'écoute psychosociale et sont à même d'accompagner les personnes malades, en les aidant à accéder à leurs droits et à faire face aux multiples difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés. Le recours à un assistant de service social permet en effet d'être éclairé, orienté, aidé pour maintenir l'équilibre de sa situation sociale, surmonter les éventuelles difficultés (financières, administratives, professionnelles, etc.). Il est en mesure de vous conseiller, de vous expliquer les dispositifs, de vous orienter vers les professionnels compétents et de vous guider pour obtenir la mise en place de vos droits légaux (complément de prévoyance, allocations diverses, etc.).

### Les aides financières et en nature

Les prestations sociales sont attribuées soit en espèces (indemnités journalières, pension d'invalidité, allocation personnalisée d'autonomie, etc.), soit en nature (aide à domicile, technicien de l'intervention sociale, etc.). Elles relèvent de critères d'attribution propres à chaque institution, tels que l'âge, la situation sociale, financière et professionnelle, notamment. Il est donc important de rencontrer un assistant de service social pour les connaître et pouvoir entreprendre les démarches nécessaires.

Par ailleurs, les Centres communaux d'action sociale (CCAS) peuvent proposer des aides financières ponctuelles pour compenser la perte de revenus liée à la maladie. Ils proposent également des aides techniques comme le portage de repas, le système de téléassistance, etc. Des associations comme la Ligue Contre le cancer proposent également des aides financières et des aides à la personne.

## ● Tout au long du parcours de santé

### De l'annonce à l'hospitalisation...

Les premières démarches ont pour principal objet de limiter l'impact financier de la maladie. Le cancer étant une **affection de longue durée (ALD)**, il donne droit à une prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie. Pour l'obtenir, le médecin traitant doit remplir un formulaire dénommé « protocole de soins » et l'envoyer à la Caisse d'Assurance maladie qui répond dans un délai de deux semaines. Une fois l'accord de celle-ci obtenu, une actualisation de la carte Vitale est nécessaire.

La prise en charge du traitement et des soins est alors couverte à 100 % sur la base du remboursement de la Sécurité sociale, mais uniquement pour les soins indiqués dans le protocole de soins. Ainsi, les dépassements d'honoraires, le forfait hospitalier journalier (participation financière aux frais d'hébergement et entretien pour toute hospitalisation de plus d'une journée) ou la chambre individuelle par exemple, restent à la charge de la personne malade, tout comme la **participation forfaitaire** et la **franchise médicale**. Pour compléter cette prise en charge de base, des démarches sont à effectuer auprès de la mutuelle ou complémentaire santé qui peut, selon les modalités du contrat, prendre en charge certaines dépenses.

En cas d'arrêt maladie et/ou d'hospitalisation, il est possible de percevoir des indemnités journalières versées par la caisse d'Assurance Maladie. Ces indemnités permettent de compenser en partie ou en totalité de perte de revenus. Il est nécessaire de s'informer auprès de votre caisse d'Assurance Maladie des conditions et des démarches nécessaires pour les percevoir. Si vous êtes salarié, vous pouvez égale-

ment contacter le service des Ressources Humaines ou consulter votre convention collective ou accords applicables dans votre entreprise/établissement.

### **Retour et maintien à domicile...**

Il arrive que la fatigue provoquée par des traitements lourds ou la perte d'une partie de l'autonomie compromettent, au moins temporairement, le maintien à domicile. Un séjour dans une institution médicalisée, qui dispense des soins de suite et de réadaptation, peut alors être une solution d'accueil. L'admission dans ce type d'établissement relève d'une décision de l'équipe de soins qui veillera toujours à proposer la structure la mieux adaptée aux besoins médicaux de la personne et la plus proche du domicile, de façon à préserver, autant que possible, la proximité avec l'entourage.

Lorsque le retour au domicile est pressenti comme difficile, le service social peut aussi engager les démarches pour faciliter un accompagnement quotidien et proposer, selon le cas, l'intervention d'une aide-ménagère, d'une auxiliaire de vie, ou d'une technicienne de l'intervention sociale et familiale (prise en charge des enfants, accompagnement scolaire, etc.), voire le portage des repas.

Par ailleurs, pour les proches qui souhaitent s'absenter temporairement de leur travail, partiellement ou totalement, pour s'occuper d'une personne malade, il existe des congés d'accompagnement : le congé de solidarité familiale dans le cas d'une fin de vie, et le congé de proche aidant dans le cas d'un handicap ou d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ces congés ne sont pas rémunérés par l'employeur. Si le premier congé est associé à une allocation journalière d'accompagnement versée par le régime de Sécurité Sociale, pour le deuxième congé une allocation

journalière de proche aidant va se mettre en place au cours de l'année 2020. Les personnes aidées qui perçoivent l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH) peuvent également employer un ou plusieurs membres de leur famille aidants.



## **Vos questions, nos réponses :**

### **● *Comment rencontrer un assistant de service social ?***

Depuis la mise en place du dispositif d'annonce, les personnes sont en principe informées de l'existence du service social dès l'annonce de leur maladie. Les situations variant d'un établissement de soins à l'autre, il est préférable d'interroger l'équipe soignante pour savoir vers qui se tourner.

Si l'établissement ne dispose pas de son propre service social, il peut orienter vers un professionnel qui exerce au sein d'un réseau de soins, vers le service social de l'Assurance Maladie (CRAMIF en Ile-de-France ou CARSAT en province), vers le service social départemental ou encore vers le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).

### **● *Sur quels critères sont attribuées les aides sociales ?***

Il est difficile de donner une réponse précise à cette question. Les critères d'attribution diffèrent selon les institutions, le département ou la commune. Ils peuvent varier en fonction de l'âge, de la composition familiale, de la situation financière, sociale et professionnelle, ainsi que des besoins exprimés par la personne malade. Pour toutes ces raisons, le plus simple est de se renseigner directement auprès d'un assistant de service social.

### ● **Qui a droit au financement d'une aide-ménagère à domicile ?**

Toutes les personnes malades ont droit aux services d'une aide-ménagère à domicile. Cependant, si toutes les personnes retraitées peuvent accéder à un financement, proportionnel à leurs revenus, par leur caisse de retraite principale, en application d'un barème, il n'en va pas de même pour les personnes malades non retraitées.

Selon les contrats souscrits, la mutuelle et les assurances complémentaires peuvent financer, sous certaines conditions, quelques heures, immédiatement en sortie d'hospitalisation. Il ne faut donc pas hésiter à les contacter.

D'autres sources de financement peuvent être sollicitées auprès de la Caisse d'Assurance Maladie ou la Commission sociale du Comité de la Ligue de son département, selon leurs propres critères d'attribution.

### ● **Comment mon traitement sera-t-il remboursé ?**

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

Dans tous les cas, il existe un reste à charge : franchise médicale et participation forfaitaire, forfait hospitalier journalier en cas d'hospitalisation, certains appareils ou aides techniques. Il convient donc, dans la mesure du possible, de solliciter sa mutuelle, pour pallier en partie toutes ces dépenses. Les dépassements d'honoraires, pratiqués dans le privé, peuvent

également représenter des sommes importantes à la charge des patients.

Les soins et traitements non liés au cancer donnent lieu à un remboursement par l'Assurance Maladie aux taux habituels.

● ***Comment savoir à l'avance qu'un médecin pratique des dépassements d'honoraires ?***

La loi exige que tout professionnel de santé affiche ses tarifs et informe ses patients des éventuels dépassements d'honoraires qu'il pratique. Au moment de la prise de rendez-vous, il ne faut pas hésiter à poser la question des tarifs et à demander un devis, obligatoire pour tout dépassement d'honoraire supérieur à 70 €.

Il est également possible d'anticiper cette question en se rendant sur l'annuaire santé du site de l'Assurance Maladie ([ameli.fr](http://ameli.fr)).

Les honoraires des médecins doivent être déterminés « avec tact et mesure » (article R41.27-53 du Code de la Santé publique), ce qui permet, en cas de difficultés financières, d'échanger avec le praticien pour demander un étalement des paiements, par exemple.

.....  
**D'après les témoignages de :**

- Agnès Rousseau, Secrétaire Générale du Comité de la Ligue contre le cancer du Val-d'Oise.
- Claire Cohin, assistante de service social, CRAMIF - Assurance Maladie du Val-d'Oise.



### **Pour en savoir plus :**

- Ligue contre le cancer (permanence juridique – AIDEA) :  
0 800 940 939
- Guide cancer Info « Démarches sociales et cancer » :  
<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Demarches-sociales-et-cancer>
- Cancer Info Service : 0 805 123 124
- Santé Info droits : 0 810 004 333 ou 01 53 62 40 30
- [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)
- [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- Plateforme « Emploi & cancer » :  
<http://emploi-cancer.ligue-cancer.net/>
- Brochures et autres informations disponibles sur les sites Internet de la Ligue contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)) et de l'INCa ([www.e-cancer.net](http://www.e-cancer.net))

**CHANGEMENT**

**EMPLOI**

**ANTICIPATION**



# Réussir son retour à l'emploi



# Réussir son retour à l'emploi

Pour beaucoup de personnes atteintes d'un cancer, la reprise du travail est le signe d'un retour à une vie « normale ». Cependant, elle donne souvent lieu à de multiples questionnements et peut être une source d'inquiétude. De plus, les répercussions de la maladie et des traitements sont susceptibles de perturber la reprise de l'activité professionnelle. Pour faciliter celle-ci, il peut être utile d'être accompagné.

## ● J'ai besoin d'être aidé

A l'issue des traitements, les patients expriment souvent le souhait de reprendre le travail. Certains peuvent y être contraints, pour des raisons financières ou par crainte de perdre leur emploi. Les effets indésirables de certains traitements peuvent entraîner des séquelles (fatigue, douleurs, etc.) qui persistent parfois dans le temps et sont susceptibles de constituer un frein au retour du salarié dans l'entreprise, voire à la fonction qu'il occupait précédemment. Il est alors souvent nécessaire d'adapter le poste mais aussi le rythme du travail, voire de changer de métier.

Certains gestes ne pourront en effet plus être réalisés par le salarié, alors que les contraintes du travail restent importantes. En outre, les conséquences psychologiques de la maladie peuvent générer une perte de confiance en soi et des difficultés de concentration. Les craintes ressenties au moment du retour au travail peuvent aussi être liées à la peur du regard des autres, que ce soit celui de ses collègues ou celui de son manager.

« Le statut RQTH est un avantage et un moyen pour moi, en tant que salariée, d'être protégée contre des difficultés futures. »

L'annonce du cancer et les traitements peuvent amener le patient à changer sa vision du travail et à réfléchir à ses priorités, voire même à élaborer un nouveau projet professionnel. Cette démarche personnelle nécessite plusieurs étapes incontournables. Elle doit être murie, réfléchie et, de préférence, accompagnée.

## ● Qui peut m'aider ?

Durant toute la phase des traitements, le patient est entouré par une équipe de soignants qui peut répondre à ses questions. Lorsque les traitements sont terminés, il se retrouve souvent seul. Le médecin du travail de l'entreprise, l'assistante du service social de la CRAMIF (Assurance Maladie d'Ile-de-France) ou de la CARSAT (Caisse de l'Assurance Retraite et de la Santé au Travail en province), l'assistante sociale de l'établissement de soins peuvent être des interlocuteurs privilégiés.

Pendant l'arrêt de travail, il est recommandé au patient de garder un lien avec son entreprise (par le biais de rencontres au sein de l'entreprise, d'appels téléphoniques, d'envois de SMS ou d'e-mails, etc.), que ce soit avec ses collègues, son manager ou une personne chargée des ressources humaines. Il n'y a aucune obligation, mais le retour au travail en sera facilité.

Par ailleurs, il ne faut pas hésiter à parler de son travail et de ses craintes à son oncologue. Ce dernier peut ainsi faire le point sur la capacité du patient à reprendre son poste de travail ou encore à évaluer les séquelles qui pourraient influencer son retour au travail.

Le maintien de 100 % du salaire pendant la durée de la maladie peut varier en fonction des conventions collectives des entreprises. Il ne faut pas hésiter à se rapprocher de son employeur pour en connaître les modalités et savoir s'il est possible de bénéficier d'une **caisse de prévoyance**.

« Avec le temps, j'ai fini par accepter que j'avais un handicap, certes invisible pour d'autres, (...) et j'ai tout à fait adhéré à l'idée de faire une demande de RQTH. »

« Le bénéfice est énorme, parce que je me sens moins seule, soutenue, comprise, accompagnée. »

Afin de bien préparer son retour dans l'entreprise, il est également indispensable de rencontrer le médecin de santé au travail dans le cadre d'une **visite de pré-reprise**. Cette visite gratuite a lieu pendant l'arrêt de travail, à plusieurs reprises si nécessaire. Elle peut être demandée par le salarié, par le médecin traitant ou l'oncologue, et par le médecin conseil de la Sécurité Sociale. Il n'y a aucune obligation à prévenir son employeur.

Au cours de cette pré-visite, le médecin du travail évalue les séquelles éventuelles et détermine si le poste de travail est en adéquation avec celles-ci. Il peut envisager, si besoin, des aménagements du poste de travail, du temps et des horaires de travail, ou à un changement de fonction, voire de métier. Toutefois, dans le cas où des modifications du contrat de travail seraient nécessaires, elles ne pourront s'imposer à l'employeur sans faire l'objet d'une négociation préalable.

#### **A quel moment demander la *visite de pré-reprise* ?**

Il ne faut pas attendre d'être en situation de reprise du travail pour la demander. En effet, si la reprise nécessite d'aménager le poste, de demander un **temps partiel thérapeutique**, de changer de poste ou d'envisager une autre orientation professionnelle, un délai de quelques semaines voire plusieurs mois peut être nécessaire. Il est donc recommandé de la demander quand les traitements les plus importants sont terminés, que la fatigue s'estompe et que l'on commence à envisager des activités. La visite de pré-reprise peut ainsi avoir lieu pendant ou après la **radiothérapie**, par exemple.

L'assistant du service social de l'Assurance maladie possède une bonne connaissance de l'environnement socio-administratif (maintien des droits sociaux, existence d'un complément aux indemnités journalières., etc.) et du maintien dans l'emploi. Elle peut accompagner le salarié dès l'annonce de la maladie et jusqu'à

la reprise d'un emploi. Elle peut aider à construire un projet professionnel et coordonner les actions des différents interlocuteurs, expliquer les dispositifs et orienter vers les professionnels compétents. Un bilan professionnel pendant l'arrêt de travail peut être envisagé, ainsi que des formations de courte durée (remise à niveau, etc.).

Lorsque le retour dans l'entreprise se précise et s'il persiste des séquelles physiques et/ou psychiques impactant la personne dans l'exercice de sa profession, il peut être judicieux dans certains cas de solliciter la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Il s'agit d'une démarche souvent difficile à faire pour le patient, qui peut même aller jusqu'à trouver ce dispositif inapproprié et le rejeter. Or, ce

« C'est un long combat, la maladie, et pour moi, (la reprise du travail) est une revanche sur la maladie. »

### **Ne pas confondre visite de pré-reprise et visite de reprise :**

**La visite médicale de reprise** doit être à l'initiative de l'employeur, lorsque le salarié est en arrêt de travail depuis plus de 30 jours. Ce rendez-vous avec le médecin du travail doit avoir lieu au plus tard dans un délai de 8 jours à compter du jour de la reprise. Elle consiste à examiner l'aptitude médicale du salarié à reprendre son emploi et à préconiser, le cas échéant, l'aménagement des conditions et/ou du poste de travail, voir le reclassement du salarié.

**La visite de pré-reprise**, en revanche, ne constitue pas une visite de reprise et ne dispense donc pas l'employeur de son obligation d'organiser cette dernière. Il s'agit d'une consultation du médecin du travail au cours d'un arrêt maladie supérieur à 3 mois, à l'initiative du salarié, du médecin traitant ou du médecin-conseil de la Sécurité Sociale. A cette occasion, le médecin du travail peut préconiser des aménagements des conditions et/ou du poste de travail, une formation en vue d'un reclassement professionnel, etc. Ces recommandations peuvent faciliter la visite de reprise.

statut est temporaire, accordé pour une durée de 1 à 5 ans par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de son département de résidence. Il est notifié par écrit à la personne concernée, et à elle seule. Il ouvre l'accès à des dispositifs d'aide (financement d'une **étude ergonomique**, aménagements du poste de travail, financement d'aides techniques, formations, etc.), à des structures spécialisées et à des allocations spécifiques.

« Reprendre le travail m'a fait beaucoup de bien psychologiquement. Cela m'a permis de me remettre en route, de reprendre mes marques. Je trouve au travail un côté structurant qui m'est très bénéfique. »

**En conclusion, la préparation d'une reprise du travail après un cancer s'anticipe. Elle nécessite l'accompagnement de professionnels. Plus elle sera réfléchie en amont, mieux elle sera adaptée. C'est là la clé d'un retour vers l'emploi réussi.**



### **Vos questions, nos réponses :**

#### **● Où contacter le médecin du travail ?**

- dans le secteur privé, il faut appeler le service de médecine du travail interne à l'entreprise ou inter-entreprises ;
- dans le secteur public (fonctions publiques territoriale, hospitalière ou d'Etat), il convient de contacter le médecin de prévention qui est rattaché à sa structure

#### **● Où contacter l'assistante sociale de la CRAMIF ou de la CARSAT ?**

En composant le 3646.

#### **● Comment obtenir un aménagement du temps de travail ?**

Après un arrêt maladie prolongé, le travail peut être repris progressivement, grâce au temps partiel thérapeutique (communément appelé mi-temps thérapeutique). Ni la durée, ni les horaires du temps par-



tiel thérapeutique ne sont arrêtés par la loi. Ils sont définis d'un commun accord entre le salarié et l'employeur, dans le respect de la prescription médicale. Dans le secteur privé, il nécessite l'accord du médecin traitant, ceux du médecin du travail et de l'Assurance Maladie. Mais, surtout, il doit être accepté par l'employeur. Il est donc judicieux d'en faire la demande, au minimum une quinzaine de jours avant la date prévue de reprise. Dans le secteur public, il convient de présenter sa demande au comité **médical départemental**, dans les 3 mois qui précèdent la reprise.

## UN SEUL MOT À RETENIR : ANTICIPATION

### ..... D'après les témoignages de :

- Docteur Eric GOUZI, médecin de santé au travail, Sud Loire Santé au Travail, Médecin référent Groupe Casino.
- Isabelle CIZERON, assistante sociale, CARSAT de Rhône-Alpes.
- Claire COHEN, assistante sociale CRAMIF.

« Je ne pensais pas pouvoir un jour reprendre mon travail. J'ai pu en parler au médecin de santé au travail et à l'assistante sociale qui m'ont aidé à surmonter mes craintes et m'ont accompagné afin que je reprenne dans les meilleures conditions. »

### Pour en savoir plus :

- Plateforme emploi et cancer de la Ligue contre le cancer : <http://emploicancer.ligue-cancer.net>
- Guide cancer Info « Démarches sociales et cancer » : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Demarches-sociales-et-cancer>
- AGEFIPH: <https://www.agefiph.fr>
- ANACT: <https://www.anact.fr>
- AMELI: <https://www.ameli.fr>





Donner un  
**nouvel élan**  
à sa vie

# Donner un nouvel élan à sa vie

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

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

## ● J'ai besoin d'être aidé

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

Les proches peuvent être un formidable soutien. Mais parfois, les personnes malades se trouvent isolées socialement et géographiquement.

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

## ● Qui peut m'aider ?

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

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

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

Ainsi, personnes malades et proches peuvent y trouver un **soutien psychologique** sous la forme de consultations individuelles et/ou de groupes de paroles animés par un psychologue.


Des bénévoles d'écoute de certaines associations peuvent rendre **visite aux personnes malades** dans certains établissements de santé, pour écouter, discuter, partager un moment de convivialité, mais également à domicile, auprès de personnes isolées ne pouvant se déplacer.

Des activités liées à la recherche du **bien-être corporel** peuvent également favoriser le lien social, au-delà de leurs impacts positifs sur certains effets indésirables de la maladie et des traitements et sur la qualité de vie : soins esthétiques, activité physique adaptée, ateliers culinaires, etc.

Des activités sont également organisées autour de **la détente et la relaxation** : sophrologie, séances de relaxation, etc.

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

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



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

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

Les séances peuvent s'effectuer **individuellement ou en groupe**. Lors de la première prise de contact avec l'association, un accueil individuel est généralement proposé. Les activités sont choisies en fonction de la situation de la personne, de ses attentes et de ses besoins.

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

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

Les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer proposent plusieurs de ces activités en établissement de santé et/ou « en ville ». Vous pouvez donc contacter le Comité de votre département pour vous renseigner sur celles qu'il propose. Par ailleurs, les **ERI** (Espace Rencontre et Information, situés dans des établissements de soins) et les équipes médicales peuvent vous proposer des soins de support et vous renseigner sur les associations opérant à proximité de votre domicile.

## L'art : des vertus thérapeutiques

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

---

### D'après les témoignages de :

- Sophie Poiroux, directrice du Comité départemental de la Ligue contre le cancer de Loire Atlantique, Nantes.
- Richard Forestier, responsable du Centre d'Études Supérieures de l'Art en Médecine, responsable scientifique du Diplôme universitaire d'Art-thérapie de Lille (FLM).

Informations disponibles sur le site Internet de la Ligue contre le cancer ([www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)).

# Soins de support : des **soins coordonnés**

Les soins de support font aujourd'hui partie intégrante du parcours de soins de toute personne atteinte d'un cancer. Ces soins visent à les aider à mieux vivre avec la maladie et ses traitements, sur le plan physique et psychique. Ils concernent également les proches et les aidants.

## ● Pourquoi des soins de support ?

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

Le Plan cancer de 2003 donne des soins de support la définition suivante, reprise dans la circulaire de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie : « Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques onco-hématologique, lorsqu'il y en a ». Les traitements spécifiques désignent les soins direc-



tement orientés vers la destruction des tumeurs et de leurs éventuelles métastases, tels que la chirurgie, la radiothérapie, les traitements médicaux (chimiothérapie, thérapies ciblées, immunothérapie, etc.).

## ● Prendre en charge la personne dans sa globalité

**Soigner les diverses dimensions de la personne**, c'est s'attacher à agir sur les nombreux **symptômes** de la maladie, sur le plan physique, psychique, fonctionnel, etc., et qui nécessitent, dans les cas difficiles, des compétences et des moyens d'actions spécifiques. La charge psychologique, financière, organisationnelle liée à la maladie pèse aussi sur les aidants. Cette charge tend à augmenter avec le développement de la **chirurgie ambulatoire** et des thérapies orales, car cette évolution entraîne un nombre croissant de retours précoces et de maintiens à domicile. Les soins de support prennent ainsi en compte les dimensions physiques, psychiques, fonctionnelles, sociales et familiales. Cette approche globale se développe aujourd'hui essentiellement en cancérologie, mais elle est tout à fait transposable à d'autres maladies graves et **chroniques**.

Le besoin de soins et de soutien est propre à chacun. De nouveaux besoins peuvent apparaître tout au long de la maladie, comme le traitement de la douleur et de la fatigue, la prise en charge nutritionnelle, la prise en compte des symptômes digestifs, respiratoires, sexuels, etc.

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

Les besoins spécifiques de chaque personne sont

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

donc évalués tout au long de la maladie.

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

### ● Des soins tout au long de la maladie

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

Par sa présence régulière et rassurante, sa proximité, le médecin traitant peut percevoir précocement les besoins du malade et prescrire la consultation d'un professionnel.

Sur toute la durée de la maladie, la période passée à l'hôpital est généralement beaucoup plus courte que celle passée chez soi, a fortiori avec le développement de la **chirurgie ambulatoire** et des thérapies orales prises à domicile. La plupart des soins se font donc au domicile et sont dispensés par des professionnels libéraux (hospitalisation à domicile [HAD], médecin généraliste, infirmier-ère, diététicien, **pharmacien**, assistant de service social, etc.). C'est pour cette rai-

son que **la communication et la transmission des informations sont les clefs des soins de support.**

Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ont pour vocation d'améliorer l'offre de soins – notamment de soins de support et leur prise en charge en ville. Ces CPTS regroupent de nombreux professionnels de santé et du secteur social désireux de s'organiser pour travailler ensemble au sein d'un territoire donné.

### **Les 9 soins de support qui doivent être accessibles à tous\***

Sur la base d'un rapport de l'Institut National du Cancer (INCa) d'octobre 2016, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) définit, dans son instruction sur l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer de mars 2017, un panier de 9 soins de support qui devraient être accessibles et garantis à tous : Liste des soins de support de base :

- prise en charge de la douleur ;
- prise en charge diététique et nutritionnelle ;
- prise en charge psychologique ;
- prise en charge sociale, familiale et professionnelle (retour à l'emploi, réinsertion professionnelle, retour à la scolarité pour les enfants et adolescents).

Liste complémentaire des soins de support :

- Activité physique ;
- Conseils en hygiène de vie (notamment le sevrage tabagique) ; - Soutien psychologique pour les proches et les aidants ;
- Soutien à la mise en oeuvre de la préservation de la fertilité ;
- Prise en charge des troubles de la sexualité.

\* cette liste est en cours d'actualisation par l'Institut National du Cancer

Par ailleurs, des Réseaux régionaux existent pour optimiser l'accès aux soins de support à tous et développer leur prise en charge en établissement de santé comme en ville. Ils peuvent parfois conclure des partenariats avec des structures proposant des soins de support ou en dispenser eux-mêmes.

Malgré des efforts indéniables d'information et de sensibilisation, certaines personnes affrontent encore seules les conséquences de leur traitement en ignorant l'existence des soins de support ou en n'ayant pas accès à ceux-ci. Des inégalités en matière de prise en charge demeurent d'une région à l'autre, d'un établissement à l'autre et cela a un impact sur le ressenti et le vécu des patient.

**Les dispositifs et les offres sont variés d'un territoire à l'autre. Pour les connaître, il ne faut donc pas hésiter à s'informer auprès des professionnels de santé hospitaliers ou libéraux (médecin traitant, pharmacien, infirmier...), des assistant(e)s de services sociaux, des Réseaux de santé, des Maisons et Pôles de santé et des associations telles que la Ligue contre le cancer.**

Les soins **palliatifs** sont mis en place dès lors que les traitements ne parviennent plus à agir sur la maladie. Ils ont pour objectif de soulager le patient et d'améliorer sa qualité de vie. Si le terme « soins palliatifs » peut faire peur, il n'est pas pour autant synonyme de « fin imminente ». En effet, la période palliative peut durer plusieurs mois, voire des années. Ces soins peuvent être dispensés à domicile (HAD, Réseaux), en unité de soins palliatifs (USP) et dans les services hospitaliers. Leur association aux soins de support est habituelle.

## La prise en charge financière de certains soins de support

En complément de l'offre de soins de support au sein des établissements de santé, la loi de financement de la sécurité sociale de 2020 (LFSS 2020), dans son article 59, met en place un *parcours de soins global après le traitement aigu d'un cancer*, qui concerne 3 soins de support. Ainsi, suite à l'évaluation des besoins de chaque personne malade, seront pris en charge des bilans psychologique, diététique et d'activité physique, ainsi que des séances de suivi psychologique et de suivi diététique.

Les modalités de prise en charge et de mise en oeuvre de ce parcours de soins global seront définis dans un décret d'application à venir.

## ● Un guichet unique en établissement de santé

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

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

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

**Un médecin référent et un secrétariat commun** à tous les soins de support de l'établissement (psycho-oncologie, traitement de la douleur, suivi nutritionnel, kinésithérapie, accompagnement social, etc.) permettent une **vision globale de l'ensemble des ressources disponibles** et peuvent ainsi organiser et coordonner tous les soins dont un patient a besoin. Ils participent également au soutien des proches et s'assurent de la continuité des soins en dehors de l'hôpital.

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

.....

### **D'après les témoignages de :**

- Xavier Blaizot, coordonnateur Réseau Régional Onco-Basse Normandie.
- Dr Carole Bouleuc-Parrot, oncologue médicale, chef du département de soins de support, Institut Curie, Paris.
- Dr Ivan Krakowski, oncologue médical, président de l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support).
- Dr Marc Magnet, médecin coordonnateur, HAD *Soins et santé*, Lyon.
- Dr Patrick Michaud, administrateur national de la Ligue contre le cancer et président du Comité départemental de la Loire.

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

# Zoom sur les infirmiers d'annonce et de coordination

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

Tous les établissements de santé recevant des patients atteints de cancer doivent mettre en place un dispositif d'annonce organisé. Ce dispositif vise à permettre aux patients de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien au moment de la découverte de la maladie.

**Les infirmiers d'annonce** doivent communiquer avec les patients et leurs proches, et travailler entre eux de façon coordonnée.

Le dispositif d'annonce est construit autour de cinq temps successifs, réalisés par des personnels médicaux ou soignants. Ces différents temps d'annonce se doivent d'être guidés par l'empathie et l'humanité.

## ● Descriptif du dispositif d'annonce

(source : site de l'Institut National du cancer : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce>)

### TEMPS D'ANNONCE DE LA SUSPICION DE CANCER

Le temps d'annonce de la suspicion d'un cancer est le moment au cours duquel le potentiel diagnostic de cancer est évoqué pour la première fois au patient,



par exemple à l'occasion d'un examen clinique, ou devant une image suspecte ou un résultat biologique anormal. Cette annonce a généralement lieu dans un cabinet de ville.

### **TEMPS D'ANNONCE DE LA CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC**

Cette étape fait suite aux examens complémentaires ayant permis l'obtention d'un diagnostic de certitude. Au cours de cette consultation, le médecin confirme le diagnostic de cancer et aborde, lorsque cela est pertinent ou possible, les types de traitement et options thérapeutiques pouvant être envisagés à ce stade et les éléments du pronostic. Cette étape est essentielle.

### **TEMPS DÉDIÉ À LA PROPOSITION THÉRAPEUTIQUE**

Cette consultation présente la proposition de la stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Le projet thérapeutique est présenté et expliqué au patient. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le patient, lui sera ensuite remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS) lors de cette consultation. Le PPS contient également la liste des contacts utiles pour le patient. Par ailleurs, le médecin peut lors de cette consultation identifier certains besoins en soins de support du patient.

Selon les demandes des patients et la complexité de la pathologie, les temps d'annonce de la confirmation du diagnostic et de proposition thérapeutique peuvent être dissociés ou confondus.

### **TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT PARAMÉDICAL**

Il offre au patient ou à ses proches la possibilité d'accéder, selon leurs choix, à des soignants (en général un infirmier mais il peut s'agir aussi d'un manipulateur

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

d'électroradiologie médicale). Le soignant écoute le patient afin d'appréhender son niveau d'information, ses préoccupations. Il reformule ce qui a été dit pendant la consultation médicale, informe sur le déroulement des soins, et surtout évalue les besoins du patient en soins de support. Il peut ainsi orienter le patient vers des structures et professionnels compétents, au sein de l'établissement de santé ou en ville (assistant social, psychologue, etc.).

### CONSULTATION DE SYNTHÈSE

Afin de garantir la continuité et la qualité des soins, il est indispensable que le médecin traitant dispose d'un accès à l'ensemble des informations relatives au diagnostic et à la proposition thérapeutique du patient. Il reste un interlocuteur privilégié du patient et doit être associé au parcours de soins. Le dispositif d'annonce s'appuie ainsi sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés.

### LE DISPOSITIF DE COORDINATION

La fonction **d'infirmiers coordonnateurs de soins**, dit aussi « de coordination » ou encore « pivot », découle de la mesure 18 du deuxième Plan cancer (2009-2014) concernant la personnalisation de la prise en charge pendant et après la phase aiguë des traitements.

Cette fonction s'articule autour de quatre actions-clefs :

- **l'évaluation des besoins des patients et des proches ;**
- **l'information ;**
- **l'écoute et le soutien ;**
- **la facilitation du parcours et la coordination hôpital-ville.**

Dans le contexte de fortes évolutions de la prise en charge en cancérologie, les infirmiers sont chargés prioritairement de faciliter le lien entre l'hôpital et le domicile.

Après une première phase d'expérimentation, ce dispositif a été recentré sur les **parcours complexes** où cette articulation est plus sensible.

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

### **Pour en savoir plus :**

- *Référentiel organisationnel / évolution du dispositif d'annonce d'un cancer*, Institut National du cancer (INCa) – octobre 2019.
- *Le dispositif d'annonce, information destinée aux patients atteints de cancer*. Ligue nationale contre le cancer.

# La Ligue nationale contre le cancer

## ● Contre le cancer, avec la Ligue

Créée en 1918, la Ligue nationale contre le cancer est une **organisation non-gouvernementale**, présente sur tout le territoire français grâce à ses **103 Comités départementaux**.

**Indépendante de tout pouvoir politique ou financier**, la Ligue fonctionne uniquement grâce à la générosité de ses 590 000 adhérents dont près de **780 000 donateurs et 13 500 bénévoles**.

La Ligue contre le cancer s'engage à l'échelle internationale en développant des relations avec les associations et organismes étrangers oeuvrant pour la lutte contre le cancer.

La Ligue agit quotidiennement pour combattre la maladie et aider les personnes malades dans quatre domaines complémentaires :

- Le financement de la recherche en cancérologie en France ;
- L'information, la prévention et la promotion des dépistages ;
- Accompagner matériellement, psychologiquement, financièrement et juridiquement les personnes malades et leurs proches ;
- Mobiliser la société en s'érigeant en tant que porte-parole des personnes malades et de leurs proches, et en défendant leurs droits auprès des institutions et des entreprises.

## ● La recherche

Avec un budget de 36,58 millions d'euros en 2018, la Ligue est le 1er financeur privé et indépendant de la recherche contre le cancer en France.

En initiant et en finançant des projets qui vont de la recherche fondamentale jusqu'au lit du patient, la Ligue s'investit sur tous les pans de la recherche pour permettre de :

- Mieux comprendre le développement de la maladie ;
- Développer de nouvelles thérapies plus efficaces comme l'immunothérapie ;
- Améliorer la qualité de vie des personnes malades et limiter les effets secondaires des traitements.

*Chaque année, la Ligue sélectionne les meilleurs chercheurs et projets de recherche :*

- 200 jeunes chercheurs subventionnés ;
- 100 équipes d'excellence labellisées et financées pendant 3 ans ;
- 800 projets de recherche soutenus ;
- 2 programmes spécifiques de recherche en oncopédiatrie et en génomique (Carte d'identité des tumeurs).

## ● Sensibiliser, prévenir et promouvoir les dépistages

La prévention, la promotion des dépistages et la sensibilisation aux facteurs de risque du cancer font partie des priorités de la Ligue contre le cancer.

La Ligue communique régulièrement sur les bienfaits d'une hygiène de vie adaptée et accompagne la population française vers un mode de plus vie plus sain. La Ligue contre le cancer lutte aussi pour faire reconnaître la dangerosité et interdire la commercialisation de certains produits nocifs : glyphosate dans les pro-

duits de jardinage, E171 ou acide gras trans dans les produits alimentaires...

*Chaque année, les ligueurs vont à la rencontre des publics pour mieux les informer sur les facteurs de risque et le dépistage :*

*- 130 000 enfants et adolescents sont sensibilisés aux facteurs de risque ;*

*- 600 évènements de sensibilisation aux dépistages sont organisés en France.*

## **Améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches**

Dès l'annonce du diagnostic, la Ligue est présente, dans chaque département, aux côtés des personnes malades et de ceux qui les entourent en dispensant des services adaptés à leurs besoins (information, soutien psychologique, activités physiques adaptées, conseils en nutrition, soins socio-esthétiques, etc.). La Ligue permet ainsi aux personnes fragilisées par la maladie de lutter contre l'anxiété, retrouver l'estime de soi, réduire la fatigue, rompre l'isolement et prévenir les rechutes.

*Chaque année, 120 000 personnes bénéficient des services de la Ligue au sein des Comités départementaux, des Espaces Ligue ou des centres de soins.*

Parce que la maladie appauvrit et rend vulnérable, la Ligue favorise le retour à la vie quotidienne et attribue ponctuellement des secours financiers.

En 2018, près de 11 000 familles ont obtenu des aides financières.

Grâce à ces actions, la Ligue améliore la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, les aide à retrouver un bien-être souvent mis à mal pendant les traitements et à rompre l'isolement souvent induit par la maladie.

## Mobiliser la société

Porte-parole des personnes malades, la Ligue s'implique aux côtés des acteurs institutionnels, associatifs et des professionnels soignants pour adapter les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement aux besoins des personnes.

La Ligue se bat pour faire valoir des droits des personnes malades :

- Accès pour tous aux traitements les plus innovants ;
- Prise en charge des frais cachés et non remboursés liés à la maladie ;
- Meilleures conditions d'assurance pour les anciennes personnes malades ;
- Meilleure reconnaissance des facteurs de risque, par exemple des cancers professionnels.

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

**0 800 940 939**

# Glossaire

## A

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

**Affection longue durée (ALD)** : affection dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapie particulièrement coûteuse, et pour lesquelles le ticket modérateur (partie des dépenses de santé qui reste à la charge de la personne malade une fois que l'Assurance Maladie a remboursé sa part) est supprimé.

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

**Albuminémie** : l'albumine est une protéine fabriquée par les cellules du foie, présente en grande quantité dans le sang. L'albuminémie désigne le taux d'albumine dans le sang. Une baisse du taux d'albumine

peut être le signe d'une insuffisance hépatique, d'une dénutrition ou plus rarement d'une insuffisance rénale. Un taux excessif d'albumine est rare et ne se produit qu'en cas de déshydratation.

**Algologue** : médecin spécialiste du traitement de la douleur.

**Alopécie** : chute accélérée des cheveux ou des poils.

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

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

## B

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



## C

**Caisse de prévoyance** : société à but non lucratif chargée de gérer des contrats collectifs d'assurance de personne, établis dans le cadre exclusif de l'entreprise. Ces contrats portent sur les risques de maladie, incapacité de travail et invalidité, dépendance ou encore décès.

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

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

**Chirurgie ambulatoire** : elle recouvre l'hospitalisation de moins de 12 heures, dite « hospitalisation de jour », dans un établissement de santé, sans hébergement de nuit. Elle comprend les actes chirurgicaux programmés et réalisés dans les conditions techniques nécessitant impérativement la sécurité d'un bloc opératoire, sous une anesthésie adaptée et suivie d'une surveillance postopératoire en salle de réveil permettant, sans risque avéré, la sortie du patient le jour même de son admission. La chirurgie ambulatoire

ne peut donc être réalisée au sein d'un cabinet médical. Source : Ministère de la santé et des solidarités.

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

**Comité médical départemental** : instance consultative chargée de donner des avis à l'employeur pour lui permettre de prendre des décisions sur la situation administrative du salarié (renouvellement d'un congé de longue maladie, aménagement du poste de travail, etc.).

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

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

## D

**Dénutrition** : état pathologique

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

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

**Drainage lymphatique** : massage qui favorise une meilleure circulation de la lymphe. La lymphe est issue du sang et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques. Elle transporte des globules blancs, les lymphocytes, et évacue les déchets des cellules.

**Dyspnée** : sensation de difficulté respiratoire.

## E

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

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

**ERI (Espace Rencontre et Information)** : lieux d'écoute et d'accueil des personnes malades et de leurs

proches, situés dans des établissements de soins spécialisés en oncologie, animés par des non-soignants qui mettent à disposition des documents accessibles et compréhensibles sur le cancer, ses traitements et ses répercussions au quotidien (dans la vie privée ou professionnelle, pendant et après la maladie, etc.). Les ERI proposent également des soins de support en interne ou orientent vers des soins de support de l'établissement de santé et de « ville ».

**Espace Ligue** : lieux d'écoute et d'accueil des personnes malades et de leurs proches, situés en établissement de santé ou « en ville », à proximité des lieux de vie des personnes malades. Les personnes salariées ou bénévoles non-soignantes qui animent ces espaces écoutent, informent, orientent les personnes. Des soins de support sont également proposés dans une majorité des 300 Espaces Ligue répartis sur l'ensemble du territoire français de métropole et d'Outre-Mer.

**Etude ergonomique** : elle consiste à étudier l'environnement de travail pour pouvoir proposer des adaptations horaires, organisationnelles et matérielles qui permettront de recruter ou de maintenir le salarié à son poste.

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

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

## F

**Franchise médicale** : somme déduite des remboursements effectués par la caisse d'Assurance Maladie sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires. Elle s'applique sur les boîtes de médicaments, les actes paramédicaux et les transports. Elle est plafonnée à 50 euros par an, au total. Source : Ameli.fr.

## H

**Hémiplégie** : paralysie totale ou partielle affectant la moitié gauche ou droite du corps. Elle peut toucher une ou plusieurs parties du corps (hémiplégie de la face, d'un membre, etc.), mais toujours d'un seul côté.

Elle peut être causée par une lésion des centres moteurs due à un accident vasculaire, une tumeur, une infection...

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

## I

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

**INCa (Institut national du cancer)** : créé en 2004, l'INCa est une agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie, placée sous la tutelle des ministères chargés de la Santé et de la Recherche, et fédère l'ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer en France.

**Indication** : situation pour laquelle un traitement particulier est recommandé.

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

**Infections nosocomiales** : infec-

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

## L

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

**Lymphoedème** : gonflement dû à une insuffisance de drainage lymphatique.

## M

**Métabolisme** : ensemble des réactions chimiques qui se passent dans un organisme vivant, lui permettant notamment de se développer, se reproduire, d'adapter à son environnement, etc.

**Métastase** : développement dans

un nouvel endroit de cellules cancéreuses dû à la propagation à distance de la tumeur initiale.

**Muqueuses** : Couche de cellules revêtant la paroi intérieure des organes creux, le tube digestif, les bronches, les organes génitaux ou la bouche par exemple.

**Myélogramme** : examen médical qui permet d'analyser la moelle osseuse. L'analyse du myélogramme fournit des informations essentielles dans le diagnostic des maladies du sang et de la moelle osseuse.

## N

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

**Nutrition parentérale** : forme de nutrition artificielle qui consiste à administrer une solution nutritive dans le sang par l'intermédiaire d'un cathéter. Ce mode de nutrition est utilisé chez des personnes dénutries

et dont le tube digestif n'est pas fonctionnel ou qui refusent la nutrition entérale.

## O

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

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

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

## P

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

**Paraplégie** : paralysie plus ou moins

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

**Parcours de santé** : dans l'optique d'une prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux, les parcours de santé articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile. Source : Site du ministère de la Santé et des Solidarités.

**Participation forfaitaire** : pour préserver le système de santé, une participation forfaitaire d'1 € est demandée aux personnes âgées de plus de 18 ans. Elle s'applique pour toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin, mais également sur les examens radiologiques et les analyses de biologie médicale. Source : ameli.fr.

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

tement et la durée théorique de ce dernier.

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

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

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

## R

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

**RCP – Réunion de Concertation Pluridisciplinaire** : réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques en-

cours, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les réunions de concertation pluridisciplinaires rassemblent au minimum trois professionnels de santé de spécialités différentes. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS). Source : Site Institut National du Cancer.

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

## S

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

**Sexothérapie** : forme spécialisée de psychothérapie visant les problèmes sexuels.

**Sonde** : tuyau rigide ou flexible des-

tiné à explorer un canal ou une cavité du corps, à en évacuer le contenu ou à y introduire un produit.

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

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

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

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

## T

**Temps partiel thérapeutique** : le TPT est proposé aux personnes en arrêt maladie et permet un aménagement du temps de travail (en jours et heures). Il est prescrit par le médecin traitant lorsqu'il estime que son patient ne peut pas reprendre son travail à charge pleine, mais qu'il juge que la reprise d'une activité peut contribuer à son rétablissement. Source : site du ministère du Travail.

**Toxicité** : ensemble des effets indésirables liés à l'administration d'un traitement. La toxicité est graduée sur une échelle de 0 à 4. Source : site de l'Institut National du Cancer.

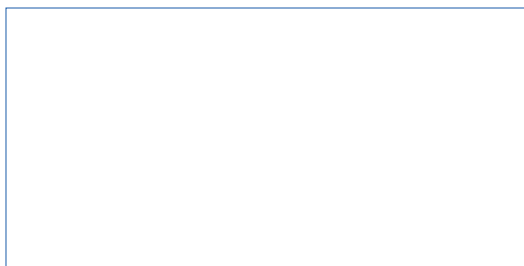
**Traitements spécifiques** : soins








Chercher pour guérir,  
prévenir pour protéger,  
accompagner pour aider,  
mobiliser pour agir



### Votre comité départemental



### La Ligue contre le cancer :

-  Ecrire au siège de la fédération :  
Ligue contre le cancer, 14 rue Corvisart 75013 PARIS
-  0 800 940 939 (numéro gratuit) : Soutien psychologique –  
Aide et conseil pour emprunter – Conseil juridique
-  [www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net) : Toutes les informations sur les cancer –  
Forum de discussion, actualités de la Ligue – faire un don
-  [Facebook.com/laliguecontrecancer](https://www.facebook.com/laliguecontrecancer)
-  [Twitter.com/laliguecancer](https://twitter.com/laliguecancer)

BRD 114 - Edition actualisée déc. 2020 - Coordination : Marie Lanta, Anne Taquet - Design maquette : Véronique Lefebvre  
Images : Flaticon, Freepik.

