

SEPTEMBRE 2024

CANCER INFO

GUIDES PATIENTS

VIVRE AUPRÈS D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER

Version interactive

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

Ce guide a fait l'objet d'une première publication en février 2006. L'édition de 2024 propose l'actualisation de certaines informations.



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

La famille et les proches ont un rôle important aux côtés du patient, en termes d'accompagnement mais également de soutien moral, logistique et administratif.

Ce guide s'adresse aux proches d'une personne atteinte d'un cancer. Il a pour but de les aider à mieux cerner le rôle qu'ils peuvent jouer pour l'accompagner pendant la maladie et la soutenir dans cette épreuve.

Ce guide fait partie de la collection des guides Cancer info.

LA PLATEFORME CANCER INFO À VOTRE SERVICE

- **Cancer info, les guides et les fiches patients**
(disponibles gratuitement sur e-cancer.fr à la commande ou en téléchargement)
- **Cancer info, la rubrique internet :** e-cancer.fr/patients-et-proches
- **Cancer info, le service téléphonique : 0805 123 124**
(service et appel gratuits) du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures.

Ce guide doit être cité comme suit : © Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer, collection Guides patients Cancer info, INCa, septembre 2024.

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

Ce document est téléchargeable sur **e-cancer.fr**

1

**FAMILLES ET PROCHES :
L'ENTOURAGE DE LA
PERSONNE MALADE**

- 08 La famille
- 09 Les proches

2

**QUELQUES IDÉES
REÇUES SUR LES
CÂNCERS**

11

3

**LES PRATIQUES
ACTUELLES EN MATIÈRE
D'INFORMATION DE
L'ENTOURAGE**

- 24 Le secret médical
- 26 La désignation d'une
personne de confiance
- 29 Le dispositif d'annonce
du cancer
- 30 L'accès au dossier médical

4

**LES BESOINS EXPRIMÉS
PAR LES FAMILLES**

- 34 Besoins d'informations
claires pour mieux
comprendre la maladie
- 35 Besoins de conseils sur
le comportement d'un
proche vis-à-vis de la
personne malade
- 35 Besoins d'informations
sur les répercussions de
la maladie dans la vie
quotidienne

5

**LES RELATIONS ENTRE
LA PERSONNE MALADE
ET SES PROCHES**

- 40 Les relations aux
différentes étapes
de la maladie
- 48 Les relations de couple
- 52 Les relations avec les
enfants

6

**LE RÔLE ESSENTIEL
DES PROCHES**

- 58 Communiquer avec
la personne malade
- 60 Repérer des problèmes
- 60 Apporter un soutien
moral tout au long
de la maladie
- 61 Être attentif au traitement
- 61 Relayer les informations
- 62 Apporter une aide
et un soutien logistique
et administratif

7

**DES MOYENS POUR
AIDER L'ENTOURAGE
À FAIRE FACE**

- 66 Des lieux d'écoute
et d'information :
les Espaces de rencontres
et d'information
- 67 Des temps de parole :
les groupes de soutien
de proches
- 68 Un droit au congé
d'accompagnement
d'une personne malade
- 69 S'organiser et se faire
aider
- 70 L'hospitalisation
à domicile

8

**LES PROFESSIONNELS
DE SANTÉ**

73

9

RESSOURCES UTILES

- 82 Les lieux d'information
- 85 Les lieux de soins

GLOSSAIRE

89

**RÉDACTION
ET COORDINATION**

97

**AUTRES GUIDES
DISPONIBLES**

99



1

FAMILLE ET PROCHES : L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE MALADE

LA FAMILLE

LES PROCHES

08. LA FAMILLE
09. LES PROCHES

Les termes de famille et de proches sont souvent pris comme synonymes. Cependant, leur définition est sensiblement différente.

LA FAMILLE

Une famille se définit comme un ensemble de personnes liées entre elles par le mariage et la filiation. Chaque famille est unique. Qu'elle soit réduite ou recomposée, sa place doit être respectée et préservée. Lorsqu'un cancer est diagnostiqué, tous les membres de la famille sont bouleversés.

Personne ne peut prévoir ce que le cancer va modifier dans la vie d'une famille. Chacun voit sa vie perturbée de façon différente. Cela dépend de plusieurs éléments comme :

- la maladie (type de cancer, stade de la maladie, traitements proposés, effets secondaires...);
- les expériences et sentiments antérieurs que chacun peut avoir du cancer;
- le lien que le membre de la famille a avec la personne malade, si c'est un père ou une mère, un enfant, un frère ou une sœur, un parent éloigné...;
- la capacité et la disponibilité de l'entourage à aider et à accompagner le patient;
- les conditions de vie de la famille;
- l'histoire et l'organisation de la famille;
- les modes de communication entre le patient et ses proches.

La famille a une place importante dans l'accompagnement de la personne malade, même si vivre auprès d'elle peut s'avérer souvent compliqué et difficile.

LES PROCHES

Dans ce guide, le terme de proche désigne toute personne de l'entourage de la personne malade qui entretient un lien positif avec elle, quels qu'en soient la nature (amitié, affection, amour...) ou son degré de parenté. Un proche est donc soit un membre de la famille, soit une personne vivant dans l'entourage immédiat du patient, qui lui apporte son affection, son aide et son soutien.

Lorsque la maladie survient, on peut être surpris de l'importance particulière que l'un des proches peut prendre dans la vie d'un patient. Cette importance est liée notamment aux rapports entre les deux personnes, aux expériences qu'elles ont déjà vécues et à la disponibilité du proche pendant cette période. Ce proche n'est pas forcément celui que la personne malade aurait imaginé au départ. La place et le rôle que chacun tient ne sont pas déterminés à l'avance; ils se construisent tout au long de la maladie en fonction des histoires personnelles, des émotions et de ce qui est vécu.

La découverte d'un cancer peut être l'occasion d'un changement du rôle des proches ou de leurs sentiments, parfois vécus de façon inattendue par la personne malade. En effet, certaines personnes qui jusqu'alors ne paraissaient pas particulièrement impliquées peuvent se révéler les plus disponibles et efficaces. À l'inverse, d'autres, par ailleurs très investies affectivement dans la relation avec la personne malade, peuvent avoir des difficultés à lui apporter l'aide dont elle a besoin et à faire face avec elle à la situation.

Les rôles que tenait le patient se répartissent souvent entre plusieurs membres de l'entourage. Certaines activités vont être confiées par le malade, en fonction de ses besoins, à plusieurs proches : mari, sœur, enfants...

Tous les proches, que ce soit les membres de la famille ou certains amis, ont un rôle important pour accompagner, conseiller et réconforter le patient tout au long de sa maladie. Ce sont souvent des interlocuteurs privilégiés pour l'équipe soignante.



2

QUELQUES IDÉES REÇUES SUR LES CANCERS

QUESTIONS

RÉPONSES

Ce chapitre a pour objectif de répondre aux principales idées reçues qu'une personne malade ou un proche peuvent avoir sur le cancer.

LE CANCER EST UNE MALADIE FRÉQUENTE : VRAI

Le cancer est une maladie qui nous concerne tous. En France, les cancers représentent la première cause de décès chez l'homme et la deuxième chez la femme. En 2023, le nombre estimé de nouveaux cas de cancers est de 433 136 (57 % chez l'homme, 43 % chez la femme). Les cancers les plus fréquents restent le cancer du sein, de la prostate, du poumon et du côlon-rectum. Chez les femmes, deux cancers en particulier augmentent de façon préoccupante : le cancer du poumon (+ 5 %) et le cancer du pancréas (+ 3,3 %). Enfin, plus une personne est âgée, plus son risque d'avoir un cancer augmente.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la rubrique « Les éclairages » sur le site leseclairages.e-cancer.fr

ON NE GUÉRIT PAS D'UN CANCER : FAUX

Un plus grand nombre de personnes guérissent aujourd'hui d'un cancer. Les traitements contre le cancer sont de plus en plus diversifiés et efficaces : chirurgie*, radiothérapie*, chimiothérapie*, hormonothérapie*, immunothérapie* et autres traitements ciblés.

Le médecin considère que la personne malade est guérie du cancer pour lequel elle a été traitée après une période dite de rémission*. C'est une période pendant laquelle le patient bénéficie d'une surveillance médicale régulière. Cette surveillance se fait les premières années qui suivent la fin des traitements, puis son rythme s'espace progressivement.

Après quelques années, et en l'absence de tous signes de récurrence, la probabilité d'une rechute ultérieure devient très

faible. Après ce délai, qui dépend du type de cancer, le patient et son médecin peuvent alors légitimement considérer que la maladie est guérie.

Parfois, il reste dans l'organisme quelques cellules qui peuvent être responsables d'une rechute. Les médecins parlent plutôt de récurrence du cancer. D'autres traitements peuvent alors être nécessaires. La situation est plus complexe que lors des premiers traitements, mais selon le type de cancer, il est possible de guérir d'une récurrence. Si des métastases* se sont développées dans d'autres parties du corps, il est plus difficile de guérir, mais des rémissions prolongées sont cependant possibles.

LE CANCER EST CONTAGIEUX : FAUX

Un cancer n'est absolument pas contagieux. Un cancer est constitué de cellules anormales qui se multiplient de façon incontrôlée dans l'organisme d'une personne. Ces cellules ne peuvent pas se transmettre d'une personne à l'autre. Il n'y a donc aucun danger à approcher une personne atteinte d'un cancer.

LE CANCER EST ÉVITABLE : VRAI ET FAUX

Près de la moitié des cancers peuvent être évités. Même si on ne peut pas protéger quelqu'un contre un cancer, certains comportements et habitudes de vie, comme une consommation modérée d'alcool (deux verres par jour maximum et pas tous les jours), l'arrêt du tabac, une alimentation riche en légumes et en fruits, et des expositions au soleil protégées et limitées, réduisent le risque de développer certains cancers. Certains cancers peuvent être détectés et diagnostiqués tôt grâce à un examen de dépistage :

- une mammographie, proposée aux femmes à partir de 50 ans et plus, permet le plus souvent de dépister les cancers du sein. Le traitement sera alors plus efficace et moins lourd.

Ce dépistage se fait dans le cadre de campagnes organisées pour les femmes âgées de 50 à 74 ans. Un dépistage individuel (avant 50 ans ou après 74 ans) est également possible en fonction des facteurs de risque et des symptômes ;

- un **frottis***, recommandé tous les 3 ans aux femmes de 25 à 29 ans, après deux tests réalisés à un an d'intervalle et dont les résultats sont normaux, puis tous les 5 ans entre 30 et 65 ans, permet de dépister les cancers du col de l'utérus ;
- un test immunologique à réaliser entre 50 et 74 ans, tous les 2 ans pour dépister un cancer du côlon ;
- un toucher rectal suivi d'un dosage de PSA peut également être proposé aux hommes de plus de 50 ans pour dépister les cancers de la prostate.

Le dépistage précoce des autres cancers doit se faire à tout âge. Des signes peuvent alerter. Pour la peau, l'apparition ou la transformation d'un grain de beauté doivent amener à consulter un médecin sans attendre. Pour la gorge, c'est une transformation de la voix. Pour les poumons, c'est une toux qui dure, une douleur au niveau du thorax, une fatigue inhabituelle. Pour ces deux derniers cas, il faut être d'autant plus vigilant lorsque l'on a été fumeur.

Le tabac est la principale cause de cancers du poumon. C'est également un facteur de risque de certains cancers de la bouche, de la gorge, de l'estomac, de la vessie et du col utérin. L'arrêt du tabac est toujours bénéfique, quelle que soit la période où il intervient. Même un fumeur de longue date peut diminuer son risque de cancer du poumon. Plus la période d'abstinence augmente, plus le risque de cancers diminue pour finalement rejoindre celui des personnes qui n'ont pas fumé.

Des aides sont possibles pour arrêter de fumer : parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien. Pour obtenir des adresses de consultations d'aide à l'arrêt ou le soutien d'un tabacologue (médecin spécialisé dans l'addiction au tabac), vous pouvez contacter Tabac info service au 39 89 ou sur **tabac-info-service.fr**.

LE CANCER PEUT ÊTRE DÛ À UN STRESS : FAUX

Aucune étude scientifique reconnue n'a prouvé qu'un stress influence l'apparition d'un cancer.

À l'inverse, le fait d'avoir un cancer peut provoquer des signes d'**anxiété*** et de **dépression*** chez la personne malade ou ses proches. Des médicaments antidépresseurs sont parfois nécessaires. Différents professionnels de santé (médecin, psychologue, psychiatre...) peuvent proposer un traitement adapté (voir le chapitre 8 « Les professionnels de santé », page 73).

LE CANCER EST HÉRÉDITAIRE : VRAI ET FAUX

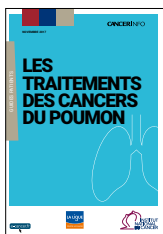
Le **diagnostic*** de cancer ne veut pas systématiquement dire qu'un risque particulier existe pour les autres membres de la famille. Dans la très grande majorité des cas, le cancer n'est pas en relation avec le patrimoine génétique hérité des parents. Si plusieurs cas de cancers sont observés dans une famille, cela est dû à la fréquence actuelle des cancers (un homme sur trois et une femme sur quatre risquent aujourd'hui de développer un cancer au cours de leur vie, principalement après 50 ans).

Pour quelques cancers seulement, l'influence génétique est importante. Il s'agit de cancers rares comme le rétinoblastome (cancer de la rétine chez l'enfant) et le cancer de la thyroïde de type « médullaire ».

Quelquefois, il arrive que des membres d'une même famille soient touchés sur plusieurs générations par le même type de cancer diagnostiqué à un âge plus précoce que l'âge habituel. Dans ce cas, il peut exister dans la famille une prédisposition héréditaire en relation avec la présence d'un gène qui est abîmé (on dit que le gène a muté). Ceci favorise

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Les traitements des cancers du poumon ».



le développement du cancer à un âge jeune. On appelle ce type de gènes, des gènes de prédisposition.

Il ne faut pas hésiter à parler à un médecin de ses antécédents familiaux de cancers. Si besoin, il orientera le patient ou ses proches vers une consultation d'oncogénétique.

LES STATISTIQUES DONNENT DES INDICATIONS SUR LES CHANCES DE GUÉRISON D'UNE PERSONNE MALADE : VRAI ET FAUX

Connaître ses chances de guérison après une intervention est une question importante pour les patients et leur entourage, notamment pour participer aux choix des traitements qui leur sont proposés. Généralement, les médecins parlent de chances de guérison apportées par un traitement en utilisant des pourcentages ou des rapports entre chiffres (1 chance sur x). Les chiffres disponibles sont toujours des informations sur l'efficacité d'un traitement déjà connu et évalué.

Quand un traitement a une efficacité relative, il est souvent modifié au cours du temps afin de l'améliorer. De ce fait, les chiffres peuvent changer pendant la période des traitements, car il arrive que des traitements durent plusieurs années pour certains cancers. Les statistiques sont donc des indications fiables pour dire l'efficacité d'un traitement, mais un peu moins fiables en ce qui concerne la possibilité d'une guérison définitive.

D'autre part, toutes les informations chiffrées sur des chances de guérison ou des risques de rechute sont des indications générales. Ces informations sont issues de statistiques utiles et valables pour une population dans son ensemble. Ces chiffres ou pourcentages ne donnent donc pas une réponse précise pour une personne malade en particulier.

Par exemple, si on dit qu'un traitement a « 6 chances sur 10 de marcher » ou qu'il y a « 60 % de chances qu'il marche », cela signifie que sur 100 personnes atteintes d'un certain type de cancer, environ 60 d'entre elles tireront un bénéfice de ce traitement ; cela signifie aussi que 40 de ces 100 personnes n'en tireront pas le bénéfice espéré. Si ce pourcentage (60 %) ne donne donc pas de certitude pour la personne individuellement, il signifie cependant qu'elle a de bonnes chances de tirer un bénéfice de ce traitement.

Il ne faut pas hésiter à demander au médecin de vous aider à mieux comprendre toutes ces informations chiffrées qui, malgré leur part d'incertitude, peuvent être utiles pour choisir un traitement.

LE CANCER PEUT ÊTRE PROVOQUÉ PAR UNE INFECTION : VRAI

Certains cancers peuvent se développer à partir de lésions créées par des microbes bien connus et assez rares.

Une infection témoigne de la présence d'un microbe invisible à l'œil nu (bactérie, virus), susceptible de provoquer une maladie. C'est le cas, par exemple, du cancer du col de l'utérus, qui se développe dans la plupart des cas (85 %) à partir d'une lésion causée par un virus appelé virus du papillome humain.

UN TRAUMATISME PHYSIQUE PEUT CAUSER UN CANCER : FAUX

Une chute ou un coup ne peuvent pas provoquer de cancer. En revanche, il peut arriver qu'à la suite d'une chute ou d'un coup, on découvre une anomalie que l'on n'avait pas remarquée jusqu'alors. Le traumatisme révèle dans ce cas la présence d'un cancer, mais ne le provoque pas.

UN CANCER PEUT ÊTRE RECONNU COMME UNE MALADIE PROFESSIONNELLE : **VRAI**

Une maladie professionnelle est une maladie provoquée par l'exposition d'une personne à un produit reconnu toxique lors de son travail. Certaines maladies professionnelles peuvent être indemnisées par la Sécurité sociale. Celles-ci sont spécifiées dans le Code de la sécurité sociale.

L'exposition à certains produits toxiques tels que l'amiante, l'arsenic, les vapeurs d'acide sulfurique, la fabrication de résine, la production de dérivés du chrome, du nickel, du cobalt, les goudrons et dérivés du charbon, les oxydes de fer, la silice, les poussières ou gaz radioactifs... au cours de l'activité professionnelle, peut être à l'origine d'un cancer après une période d'exposition. Toute exposition à l'un de ces produits doit être signalée au médecin.

Entre 5 et 15 % des cancers du poumon sont liés au contact de produits dits cancérogènes lors de l'activité professionnelle. Dans certains cas, le cancer du poumon peut être reconnu comme maladie professionnelle en prenant en compte les activités professionnelles passées et actuelles du patient. C'est le cancer professionnel le plus fréquent.

UN PROCHE PEUT ASSISTER AUX CONSULTATIONS : **VRAI**

La personne malade peut se faire accompagner par un proche lors des consultations, quand cela est possible. En effet, lors d'une consultation, il est difficile de se rappeler de tout ce qui est dit. Bien souvent, seul ce qui fait peur est retenu. S'il est accompagné, le patient peut ensuite discuter plus au calme de tout ce qui a été abordé lors de la consultation. D'une part, cela facilite la compréhension des informations qui ont été échangées. D'autre part, la présence d'un proche permet de soutenir la personne malade lors de la consultation et de l'aider dans

ses décisions. Ce peut être la personne de confiance désignée par le patient (voir «La désignation d'une personne de confiance», page 26), ou n'importe quelle autre personne de son choix. Cependant, le patient préfère parfois se donner du temps avant d'impliquer un proche. Il peut souhaiter ne pas en parler tout de suite afin de se sentir libre de choisir certains traitements ou d'organiser à sa façon certains aspects de sa vie quotidienne.

LORSQUE L'UN DES PARENTS EST MALADE, IL EST IMPORTANT DE DIRE LA VÉRITÉ À SES ENFANTS : **VRAI**

L'annonce d'un cancer est souvent vécue comme un choc qui s'accompagne d'une véritable **angoisse***. Dans un souci légitime d'éviter de transmettre cette angoisse à ses enfants, le patient préfère souvent ne rien leur dire et faire comme si rien ne se passait. L'expérience des groupes de soutien aux enfants de parents malades et à leur famille a montré qu'il est préférable de privilégier un vrai dialogue parents-enfants, en évitant autant que possible de masquer la vérité. En effet, les enfants perçoivent les changements que provoque la maladie : le parent malade s'est arrêté de travailler, il s'absente, il est plus fatigué, plus impatient ou triste, il peut avoir changé physiquement, avoir perdu ses cheveux... Ces changements inquiètent l'enfant. Il cherche à savoir et à comprendre ce qui se passe, au risque de se sentir coupable. Même les enfants qui ne parlent pas encore perçoivent et ressentent tout ce qui peut se passer dans la famille. Il est donc nécessaire de ne rien cacher aux enfants, quel que soit leur âge (voir «Les relations avec les enfants», page 52).

Il ne faut pas avoir peur de certaines questions («est-ce que maman va mourir?») ou de certains mots de l'enfant. Utiliser son vocabulaire permet d'expliquer la situation à l'enfant, pas à pas, au rythme de ses questions, en essayant de rester authentique et soi-même. Certains établissements de soins proposent des consultations ou des groupes de parole pour

les enfants de parents malades. Des documents d'informations peuvent également aider les parents à expliquer aux enfants ce qu'est un cancer et leur permettre de mieux faire comprendre la maladie qui les touche.

UN PATIENT PEUT DÉSIGNER PLUSIEURS PERSONNES DE CONFIANCE EN MÊME TEMPS : FAUX

POUR ALLER PLUS LOIN

Retrouvez plus d'informations sur la personne de confiance dans le chapitre 3 « Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage », page 23.

Un patient ne peut désigner qu'une seule personne de confiance. Cette désignation se fait par écrit (papier libre signé et daté). Cela vaut pour la durée de son séjour hospitalier, à moins qu'il n'en dispose autrement.

En effet, il peut préciser la ou les périodes pendant lesquelles il souhaite désigner une personne de confiance. Le patient peut à tout moment en changer et en désigner une autre. La désignation d'une autre personne de confiance annule et remplace la ou les désignations précédentes. Il doit alors simplement en informer l'établissement hospitalier par écrit.

UNE PERSONNE MALADE PEUT DÉSIGNER COMME PERSONNE DE CONFIANCE QUELQU'UN QUE LA FAMILLE NE CONNAÎT PAS : VRAI

Une personne malade choisit librement sa personne de confiance. C'est une personne qu'elle doit connaître depuis longtemps pour que la confiance soit présente et qu'elle ait à ses yeux une réelle légitimité pour l'accompagner tout au long des soins et des décisions à prendre.

Ce peut être un parent, un proche, qu'il soit connu ou non des autres membres de la famille, ou un médecin traitant. Il est important que le patient informe la personne qu'il a choisie comme personne de confiance, en discute avec elle et obtienne son accord pour assumer ce rôle, le cas échéant.

Toutes les décisions prises figurent dans le dossier médical du patient. Un **ayant droit*** qui n'aurait pas été désigné comme personne de confiance conserve ses droits d'accès au dossier médical dans les cas prévus par la loi en cas de décès du patient (voir pages 25 et 26).

LES PSYS, C'EST SEULEMENT POUR LES FOUS : FAUX

Les psychiatres et les psychologues accompagnent tous ceux qui le souhaitent. Ils aident à faire face à la maladie et aux traitements, à exprimer son désarroi et ses tensions, et à repérer ses limites. Lorsque les soignants constatent qu'une personne malade ou un proche est en grande souffrance morale ou présente des difficultés de communication, ils proposent des consultations auprès de psycho-oncologues qui ont une compétence particulière dans la prise en charge de ces situations.

SI LE MÉDECIN PROPOSE DE FAIRE ENTRER MON CONJOINT DANS UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS, CELA INDIQUE QU'IL « BAISSÉ LES BRAS » : FAUX

L'unité de **soins palliatifs*** est un lieu où tous les traitements nécessaires sont poursuivis en privilégiant le confort et les besoins du patient. Le médecin conseille de privilégier surtout les nombreux autres traitements efficaces qui peuvent toujours être mis en place ou poursuivis pour traiter les symptômes ou les diverses maladies qui peuvent être associés. L'espoir à cette étape-là de la maladie est de pouvoir encore passer quelques bons moments avec son entourage.

Dans certains cas, lorsque la personne malade retrouve un état de santé plus satisfaisant, elle retourne ensuite à son domicile.

POUR ALLER PLUS LOIN

Retrouvez des informations détaillées sur les différents professionnels de santé dans le chapitre « Les professionnels de santé », page 73.



3

LES PRATIQUES ACTUELLES EN MATIÈRE D'INFORMATION DE L'ENTOURAGE

DROITS DES MALADES

ANNONCE

DOSSIER MÉDICAL

- 24. LE SECRET MÉDICAL
- 26. LA DÉSIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE
- 29. LE DISPOSITIF D'ANNONCE DU CANCER
- 30. L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Les informations médicales sont avant tout destinées au patient. C'est à lui que revient la décision d'informer ou non ses proches. Le médecin doit demander au patient l'autorisation d'informer la famille, chaque fois que cela est possible. La famille est exclue de l'information uniquement si c'est la volonté exprimée par la personne malade auprès des soignants. Ceci sera alors mentionné dans le dossier médical du patient.

LE SECRET MÉDICAL

En France, les professionnels de santé sont liés au secret médical : ils n'ont pas le droit de divulguer d'informations médicales à une autre personne que le patient sans son autorisation. Ce principe fondamental de la médecine relève du droit au respect de la vie privée ; sa violation est sanctionnée par le droit pénal.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise en effet que : « toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] » (article L1110-4, alinéa 1 du Code de la santé publique).

Cependant, la loi a prévu une dérogation pour les proches, en particulier en cas de diagnostic ou de pronostic graves. Les proches peuvent alors recevoir certaines informations, notamment celles qui permettent de soutenir la personne malade : « en cas de diagnostic ou de pronostic graves, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part [...] » (article L1110-4, alinéa 5 du Code de la santé publique).

Le Code de déontologie médicale, destiné aux médecins, envisage la question de l'information des familles dans deux articles :

- en ce qui concerne l'information médicale : « [...] Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » (article 35) ;
- en ce qui concerne les prescriptions : « Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution. » (article 34).

Un autre document, la Charte du patient hospitalisé, évoque également cette question : « la famille et les proches [...] doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables ».

Ce document a été réactualisé en 2006 et fait désormais référence à « la personne hospitalisée ». Il sera distribué à chaque patient par la personne chargée de son accueil et sert « à recentrer le système de soins sur le patient ». Il prend en compte les différents grands changements législatifs, comme la loi sur la bioéthique du 6 août 2004, la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 et celle sur les droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005. Cette charte aborde onze points : l'accès au service public hospitalier ; la qualité de l'accueil, des traitements et des soins ; la participation à la recherche biomédicale ; l'information du patient et de ses proches ; le principe général du consentement libre et éclairé ; le consentement spécifique pour certains actes ; la liberté de quitter l'établissement ; le respect de la personne et de son intimité ; le droit à la vie privée et à la confidentialité ; l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux ; les voies de recours en cas de litige.

En cas de décès, la loi prévoit que les informations concernant la personne décédée soient délivrées à ses ayants droit sous certaines conditions : « [...] dans la mesure où elles [les



La Charte est également mise en ligne et téléchargeable sur le site internet du ministère en charge de la santé, sante.gouv.fr

informations] sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès [...]» (article L1110-4, alinéa 5 du Code de la santé publique).

LA DÉSIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a prévu que tout patient majeur puisse désigner une personne de confiance.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne malade serait « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. » (article L1111-6 du Code de la santé publique). Les enfants malades non majeurs et les adultes sous tutelle ne peuvent pas désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il doit être proposé au patient de désigner cette personne de confiance. Ce peut être :

- la personne qui partage sa vie, quel que soit le lien qui les unit : mariage, concubinage, pacte civil de solidarité (PACS), vie commune, etc. ;
- un membre de sa famille : père, mère, frère, sœur, enfant, oncle, tante, cousin, cousine, etc. ;
- un ou une amie ;
- son médecin référent ou un autre médecin qui suit le patient.

La seule condition est que cette personne ait plus de 18 ans et qu'elle ne soit pas placée sous un régime de protection de justice (tutelle ou curatelle*).

Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire. Lorsque le patient souhaite en désigner une, cela doit se faire par lettre écrite, signée et datée. Cette désignation vaut pour la durée du séjour hospitalier du patient, à moins qu'il n'en

dispose autrement : il peut alors préciser la ou les périodes où il souhaite désigner une personne de confiance. Certains établissements de soins proposent un formulaire à remplir pour faciliter cette démarche.

À tout moment, le patient peut changer de personne de confiance et en désigner une autre. Il doit simplement en informer l'établissement par écrit (papier libre, signé et daté).

Certaines situations médicales particulières amènent la personne de confiance à être informée et consultée en cas de diagnostic ou de pronostic grave. Cette personne est alors, pour les soignants, un interlocuteur privilégié après le patient. Son avis consultatif passe avant celui d'un proche. En effet, la personne de confiance est considérée comme capable de transmettre les préférences et les volontés du patient. Si celui-ci n'a pas désigné de personne de confiance, ce sont la ou les personnes habituellement rencontrées par l'équipe soignante lors des soins qui seront sollicitées.

La loi du 22 avril 2005 modifiée le 2 février 2016, relative aux droits des malades et à la fin de vie, prévoit à l'article L1111-12 que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ».

Selon cette loi, si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le médecin doit demander s'il a laissé des directives par écrit. Ces instructions doivent dater de moins de trois ans. Le médecin doit également s'efforcer de recueillir l'avis de la personne de confiance désignée par le patient, ou à défaut, sa famille ou ses proches, ainsi que celui du corps médical et de l'équipe soignante.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Démarches sociales et cancer ».



Les décisions sont donc plus faciles à prendre si le patient a rédigé ses directives sur ses attentes en fin de vie, ou s'il a désigné une personne de confiance à qui il en aura fait part.

La personne de confiance peut accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Que cette personne de confiance soit régulièrement présente à ses côtés peut être utile pour la personne malade comme pour le médecin. Cette possibilité de désigner une personne de confiance témoigne de l'importance reconnue aux proches d'accompagner le patient aux différentes étapes de sa maladie.

Les familles qui ne souhaitent pas dire la vérité au patient

Certains proches contactent le médecin avant la consultation et lui demandent de ne pas parler du diagnostic au patient. En général, les motifs invoqués sont que celui-ci ne le supporterait pas, refuserait de se soigner, se laisserait mourir sans lutter ou même pourrait se suicider.

Plusieurs situations peuvent conduire un proche à avoir cette attitude :

- ce comportement est plus fréquent lorsque la personne malade est âgée et connue comme anxieuse. Le conjoint et les enfants peuvent appréhender des réactions de grand découragement et se sentir démunis pour y faire face ;
- dans le cas de jeunes couples, assumant l'éducation de petits enfants, révéler la gravité d'un pronostic de l'un des parents malade peut paraître incompatible avec la dynamique et la vitalité que nécessite ce rôle.

Ce type de situation est très délicat, car la famille demande au médecin de ne pas respecter les droits de la personne malade à être informée sur sa maladie. Le médecin évalue la situation. Il prend en considération le souhait du patient, son attitude par rapport à lui, le fonctionnement de la famille ainsi que l'âge du patient, son état psychique... Cela peut amener le médecin à recevoir le patient et sa famille en même temps.

Il peut fournir alors au patient une information très simplifiée mais toujours franche, lui préciser que des renseignements plus détaillés ont été donnés à ses proches et lui demander s'il souhaite poser des questions. Dans le cas où le patient souhaite en savoir plus, le médecin fait alors constater aux proches ce désir. Ils peuvent ensuite en discuter ensemble.

Il arrive aussi que ce soit la personne malade qui demande à ne pas en savoir plus et qu'elle délègue l'information à une personne de confiance.

LE DISPOSITIF D'ANNONCE DU CANCER

L'information qui est donnée au patient sur le diagnostic et sur les traitements envisagés s'inscrit dans le cadre d'un dispositif instauré dans tous les établissements assurant la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, appelé dispositif d'annonce.

Ce dispositif vise à permettre de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie. Toute personne pour laquelle le diagnostic d'un cancer a été établi doit pouvoir bénéficier de ce dispositif. Celui-ci comprend notamment :

- **un temps médical** : il correspond à l'annonce du diagnostic par un médecin spécialiste disposant de tous les éléments qui ont permis d'établir le diagnostic. Cette consultation doit être suffisamment longue pour permettre au patient d'entendre et de comprendre les explications fournies par le médecin sur le diagnostic, sur la maladie elle-même et sur les différentes modalités de traitement qui peuvent être proposées. Ces modalités seront ensuite précisées une fois qu'elles auront été discutées en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Elles seront décrites dans un document appelé programme personnalisé de soins (PPS) qui est ensuite remis à la personne malade. L'annonce du diagnostic et celle du projet thérapeutique peuvent être réalisées au cours d'une même consultation ou lors de consultations distinctes ;

- **un temps d'accompagnement soignant** : un entretien, le plus souvent avec un infirmier, est proposé, au patient et à ses proches. Ils peuvent ainsi revenir sur les informations qui ont été données par le médecin, se les faire expliquer à nouveau ou poser d'autres questions. L'infirmier évalue aussi les besoins en soins et soutiens complémentaires de la personne malade (sur le plan social ou psychologique, par exemple) et l'oriente si besoin vers les professionnels concernés.

Enfin, il est prévu, dans le cadre du dispositif, une information régulière du médecin traitant afin que celui-ci soit en mesure de jouer pleinement son rôle, notamment en termes d'accompagnement et de continuité des soins.

L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Le dossier médical du patient comprend diverses informations qui le concernent : informations administratives, médicales, paramédicales et éventuellement, psychologiques et sociales. Dès qu'un patient est accueilli dans un établissement de santé, à quelque titre que ce soit, un dossier est constitué. Il est systématiquement mis à jour à chaque visite du patient.

Tout patient qui souhaite accéder à son dossier peut le demander au médecin qui le détient. De nombreux textes législatifs et réglementaires précisent les éléments auxquels il est possible d'avoir accès et quelles en sont les conditions. Certains éléments sont en accès limité pour des raisons légitimes de confidentialité. Ainsi, il n'est pas possible d'obtenir des informations qui concernent d'autres personnes que le patient ou recueillies auprès d'autres personnes. Les informations qu'il contient sont souvent difficiles à comprendre pour le patient. Il peut être utile de se faire aider par un médecin.

Le dossier peut être communiqué à tout moment. Le patient choisit que cela se fasse en présence d'un médecin ou d'un membre du personnel de l'hôpital de son choix. Le dossier

est remis en main propre ou éventuellement envoyé par courrier (par lettre recommandée avec accusé de réception) après vérification de l'identité du demandeur.

Qui peut en faire la demande ?

Le patient est le seul à pouvoir demander à accéder à son dossier. S'il est mineur ou placé sous un régime de tutelle ou de curatelle, ce sont ses parents ou son représentant légal qui en font la demande pour lui.

Ce n'est qu'en cas de décès du patient que certaines personnes de la famille peuvent accéder au dossier : il s'agit de ses ayants droit. Mais cet accès est réglementé : ils ne peuvent y accéder que pour faire valoir les droits du malade, connaître les causes du décès ou défendre, si nécessaire, la mémoire du défunt. Il est obligatoire de justifier de l'une de ces raisons auprès du médecin ou de l'établissement auquel est faite la demande de dossier.

La personne de confiance n'a pas accès au dossier du patient, même en cas de décès de la personne malade, à moins que celle-ci ne soit un ayant droit du défunt.



4

LES BESOINS EXPRIMÉS PAR LES FAMILLES

INFORMATIONS

CONSEILS

- 34. BESOINS D'INFORMATIONS CLAIRES POUR MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE
- 35. BESOINS DE CONSEILS SUR LE COMPORTEMENT D'UN PROCHE VIS-À-VIS DE LA PERSONNE MALADE
- 35. BESOINS D'INFORMATIONS SUR LES RÉPERCUSSIONS DE LA MALADIE DANS LA VIE QUOTIDIENNE

L'entourage se pose souvent beaucoup de questions sur la maladie et ses conséquences à court, moyen et long terme.

L'information médicale nécessaire à la famille comporte plusieurs aspects :

- sur l'état de santé actuel du patient;
- sur les différentes possibilités de traitements;
- sur l'évolution possible de la maladie;
- sur le vécu et l'accompagnement de la personne malade.

Au début de la maladie, ces besoins sont techniques : les proches souhaitent mieux comprendre la maladie, les traitements... Ensuite, ce sont des informations sur le vécu de la maladie et l'accompagnement de la personne malade qui les intéressent particulièrement.

Les questions suivantes sont celles de personnes proches de patients qui ont participé à l'élaboration de ce guide. Elles concernent leurs différents besoins d'informations.

BESOINS D'INFORMATIONS CLAIRES POUR MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE

- De quel type de cancer s'agit-il? Où est-il localisé?
- Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement proposé? Est-ce un traitement standard ou non?
- Qu'est-ce qui est pris en charge par la Sécurité sociale?
- À quel rythme le traitement va-t-il être donné? Combien de temps cela va-t-il durer?
- Les visites sont-elles autorisées?
- Y a-t-il des précautions particulières à respecter?
- Entre les périodes de traitements, le patient peut-il travailler ou faut-il qu'il reste à la maison?
- Peut-il manger normalement pendant le traitement ou a-t-il besoin d'un régime alimentaire particulier?

BESOINS DE CONSEILS SUR LE COMPORTEMENT D'UN PROCHE VIS-À-VIS DE LA PERSONNE MALADE

- Que dire et que faire pour l'aider de façon adaptée?
- Quels mots employer? Quels mots sont à éviter?
- Comment réagir quand la personne malade a des coups de blues? Quelle attitude adopter?
- Faut-il toujours répondre à ses questions et à ses attentes?
- Un proche peut-il être soutenu psychologiquement?

BESOINS D'INFORMATIONS SUR LES RÉPERCUSSIONS DE LA MALADIE DANS LA VIE QUOTIDIENNE

- Comment maintenir l'équilibre habituel de sa vie de famille malgré la maladie?
- Comment faire face à l'épuisement physique ou moral de l'entourage?
- Comment l'entourage peut-il reprendre confiance en lui et ne pas se culpabiliser?
- Comment réagir vis-à-vis des enfants? Doit-on régulièrement dialoguer avec eux ou les protéger de tout cela?
- Quelles sont les aides sociales possibles?
- Quelles sont les conséquences vis-à-vis de l'activité professionnelle?

Il est conseillé de préparer la consultation, notamment en écrivant une liste de questions avec ses proches. Si un point reste obscur lors de la consultation, il faut oser dire « je n'ai pas compris » : une information mal comprise peut être inutilement angoissante.

Les proches doivent se sentir libres de poser au médecin et à l'équipe soignante toutes les questions qui les préoccupent.

Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises questions.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Vivre pendant et après un cancer ».



Cependant, il peut y avoir de mauvais moments pour les poser. Il est conseillé de choisir le moment pour discuter avec le médecin. Les réponses aux questions que le proche se pose peuvent en effet entraîner de fortes émotions. Il est raisonnable d'avoir envisagé auparavant les diverses possibilités de réponses, de s'y être préparé et de pouvoir, si possible, en discuter ensuite avec son entourage.

Il est important d'avoir du temps devant soi afin de retrouver son calme, notamment avant de devoir assumer la rencontre avec un enfant ou la personne malade. Il est possible de noter ses propres questions sur ce guide afin de ne pas oublier de les poser au médecin ou à l'équipe soignante le moment venu. Toutes les questions sociales peuvent être discutées avec un assistant de service social.





5

LES RELATIONS ENTRE LA PERSONNE MALADE ET SES PROCHES

RELATIONS

TRAITEMENTS

SUIVI

- 40. LES RELATIONS AUX DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA MALADIE
- 48. LES RELATIONS DE COUPLE
- 52. LES RELATIONS AVEC LES ENFANTS

Les réactions des personnes malades sont diverses. Elles varient très souvent selon les moments de la journée et évoluent avec les étapes de la maladie. Les relations avec l'entourage en sont perturbées et peuvent se modifier profondément. Chacun vit mal le désarroi de l'autre et peut s'en culpabiliser ; tous souffrent des malentendus inévitables. Si habituellement, l'affection et l'attention permettent de dépasser ces moments douloureux, certaines difficultés peuvent conduire à des impasses.

La personne malade a en effet parfois des difficultés à parler de sa maladie avec ses proches. La souffrance isole et provoque un repli sur soi. Des personnes malades peuvent ne pas vouloir en parler ou souhaitent partager seulement certaines informations ou sentiments avec leur entourage. Parfois, à l'inverse, ce sont les membres de l'entourage du patient qui ne souhaitent pas trop savoir exactement ce qu'il en est.

LES RELATIONS AUX DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA MALADIE

Le cancer est une maladie de longue durée dont chaque étape se vit différemment. La période entre la découverte de quelque chose d'anormal et le diagnostic est souvent une période très difficile, tout comme le moment où le patient commence ses traitements. Au fil de la maladie, les répercussions au sein de l'entourage se font sentir. Les examens et les traitements sont des réalités que chaque famille découvre souvent avec beaucoup de crainte.

À chaque étape de la maladie, les patients et leurs proches peuvent voir leurs caractères et leurs comportements se modifier. Les personnes malades donnent parfois l'impression à leurs proches d'être inquiètes, découragées ou bien

irritables. Sans que ce soit délibéré, c'est le signe légitime de difficultés à vivre la maladie et ses différentes étapes.

L'annonce

L'annonce de la maladie est le plus souvent soudaine et inattendue. Elle vient fortement perturber l'équilibre familial. La période du diagnostic est une période de doute. L'attente des examens et de leurs résultats est la plupart du temps très mal vécue (solitude d'une angoisse difficile à partager).

Que ce soit pour un parent, un conjoint ou un ami, entendre parler de cancer fait peur. Le cancer évoque le plus souvent l'idée de la mort. À cette étape, c'est rarement justifié aujourd'hui. Cependant, l'annonce reste un moment très difficile à vivre pour le patient, mais aussi pour les proches. Il est fréquent que les patients appréhendent leurs réactions.

Les proches peuvent se sentir démunis, impuissants face aux émotions de la personne malade. « Que dois-je faire ? » est une question fréquente chez les proches de patients. Des proches ayant vécu la même situation conseillent de tenter de comprendre et de s'approprier la maladie. Cette immersion permet de mieux écouter et mieux accompagner la personne malade.

Certains patients peuvent chercher à protéger leurs proches de la souffrance qu'ils ressentent, ou tiennent à conserver leur rôle dans leur famille. Ils font alors le choix de ne pas leur parler de la maladie tout de suite. Quand le patient se sent prêt et qu'il décide d'en parler, plutôt que de lui reprocher d'avoir attendu, les proches peuvent tenter de faire preuve de compréhension face à ce silence.

D'autres préfèrent se confier dès le départ, mais le plus souvent, ils ne savent pas comment en parler. Leur médecin peut les conseiller à ce sujet. Certains patients préfèrent que ce soit le médecin qui annonce la maladie à leurs proches.

Quel que soit le choix effectué, les proches sont fortement touchés par l'annonce d'un cancer, chacun différemment selon le lien qu'il a avec la personne malade.

Il peut leur être recommandé, dans ces premiers moments, de ne pas réagir à cette révélation par des réactions trop immédiates, comme en cherchant des explications prématurées « cela ne m'étonne pas... tu travaillais trop ! », ou en donnant d'emblée des conseils du type « fais comme ma cousine, elle a décidé de ne pas en parler à sa mère... ».

La période d'entrée dans les traitements

Les proches n'entrent pas obligatoirement en même temps que le patient dans l'histoire de la maladie. Certains d'entre eux vont se sentir impliqués plus ou moins tardivement.

La période d'entrée dans les traitements peut être bouleversante pour les proches et modifier leur comportement de façon importante. Il arrive qu'ils se sentent particulièrement angoissés, s'inquiétant notamment beaucoup pour le futur, bien plus que le patient lui-même.

La maladie et les effets secondaires des traitements deviennent un souci permanent. Cette période perturbe souvent l'équilibre familial. Les rôles de chacun dans la famille peuvent se modifier. Le conjoint ou les enfants sont davantage sollicités pour réaliser certaines tâches qu'ils n'avaient peut-être pas l'habitude de faire jusqu'alors, comme les tâches ménagères ou administratives. Ils peuvent le vivre avec difficultés. Il est important qu'ils en parlent ensemble afin d'éviter des tensions.

Pendant les traitements

La période des traitements rythme le quotidien de la personne malade et de son entourage. Chaque séance de radiothérapie ou de chimiothérapie est suivie d'effets secondaires : fatigue, douleur, mal-être...

C'est une période où les moments de découragement sont fréquents, aussi bien pour le patient que pour les proches qui

l'accompagnent. L'équilibre familial est perturbé. Arrêts de travail, déplacements à l'hôpital, bouleversements de l'organisation quotidienne vont avoir des conséquences au sein de l'entourage. Le patient s'enferme parfois progressivement dans la maladie. Dire les choses peut devenir de plus en plus difficile et il arrive que la communication avec l'entourage se coupe.

Les proches peuvent très mal vivre cette période. Une réaction dépressive ou une dépression est possible. Le médecin prescrit, si cela s'avère nécessaire, des médicaments adaptés pendant quelques semaines à plusieurs mois.

Dans ces circonstances, les proches sont aussi confrontés à leurs peurs, souvent sans avoir l'occasion d'en parler. Or, **parler de sa peur permet de l'atténuer**. On connaît l'effet libérateur et calmant d'un entretien avec quelqu'un à qui confier ses soucis et ses angoisses. Exprimer ce que l'on ressent permet que les émotions comme la tristesse, la douleur et la colère s'accumulent moins. On diminue ainsi le risque d'en subir les effets à un moment où ils pourraient être gênants (visite des enfants, rencontre avec des amis...). Une communication franche entre la personne malade et ses proches crée un sentiment de solidarité et d'affection.

Certaines questions des patients comme « suis-je toujours digne d'être aimé par mon (ou ma) partenaire ? ou « suis-je toujours utile et d'une certaine valeur malgré ma maladie ? » peuvent préoccuper la personne malade. Il ne faut pas craindre de les laisser s'exprimer. C'est dans l'échange avec l'entourage que l'on trouve des moyens de les résoudre.

Certains proches ont tellement peur du cancer qu'ils évitent tout contact avec la personne malade. La peur de la maladie renvoie à sa propre mort, à la crainte d'être eux-mêmes atteints plus tard, ou tout simplement de ne pas être capables de supporter la détresse du patient et ses émotions parfois violentes.

Même si le fait d'éviter le malade est plus rare qu'autrefois, cela reste cependant toujours d'actualité. De nombreux

patients rapportent qu'ils vivent cette rupture, que ce soit avec un conjoint, un ami, un voisin, un collègue de travail, comme quelque chose de blessant et très douloureux.

Après la fin des traitements : la rémission

Après la fin des traitements du cancer, on parle de rémission. D'autres traitements peuvent être commencés ou poursuivis à cette étape pour traiter d'éventuelles **séquelles*** (douleurs, problèmes hormonaux) ou pour diminuer le risque de récurrence dans les années suivantes (par exemple, une hormonothérapie pour le cancer du sein).

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, c'est une période qui n'est pas toujours très simple à vivre. Jusqu'alors, la maladie et les traitements occupaient la vie du patient, le tourbillon dans lequel il se trouvait s'arrête. Le patient peut avoir l'impression d'être laissé tomber, ou abandonné. Il a souvent des difficultés à se sentir en sécurité alors qu'on ne lui demande plus de s'investir dans les traitements.

À cette période, l'entourage est très important. Le patient qui vient d'être soigné d'un cancer est fragilisé en raison des traitements et de la sensation de menace de mort suspendue au-dessus de sa tête. Car le patient en a souvent conscience : il faut plusieurs années pour que les médecins parlent de guérison. En attendant, il s'agit d'une rémission. Et cette incertitude est difficile à gérer.

Certaines opérations, notamment celles qui ont pu affecter les cordes vocales, vont être difficiles à vivre pour le patient et son entourage. La communication s'en trouve affectée. Il peut être frustrant de ne pas pouvoir partager certaines émotions à cause d'une voix transformée. Ceci est un exemple des séquelles de traitements qui touchent profondément la vie intime du patient et qui ont des répercussions dans ses relations avec les autres. Ce n'est pas uniquement la gêne occasionnée par ce handicap qui affecte le patient, mais l'impact de cette modification dans la transmission de ses émotions. Il faudra du temps pour que ce type de changement puisse être

discuté avec l'entourage. Chacun va apprendre ce qui affecte le plus l'autre et découvrir ensemble ce qui le touche le plus.

Le patient a besoin de temps pour sortir de sa maladie, retrouver une autre image de lui-même et récupérer de l'énergie, tant au niveau physique que psychologique. Les proches doivent comprendre que le patient peut se sentir encore fatigué et lui laisser du temps.

Il arrive souvent que des patients remettent en cause des aspects de leur vie, alors que leurs proches désirent avant tout que la vie redevienne « comme avant ». Ils peuvent être inquiets de certains changements de vie auxquels le patient aspire. Le patient peut se sentir bousculé, tout en se culpabilisant de ne pas parvenir à être comme avant la maladie. Il est important d'accepter que cette réadaptation prenne du temps. Pour la personne malade, les choses ne seront désormais plus tout à fait comme avant. D'autres proches veulent protéger la personne comme si elle était encore malade, mais celle-ci ne le désire pas toujours.

Traverser la maladie est une épreuve pour tous et chacun a besoin de temps pour se retrouver. Il est important de se laisser du temps pour comprendre, échanger et reconstruire les relations avec son entourage. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire face à cette épreuve : chacun réagit à sa façon, selon son caractère, son vécu et son histoire. Discuter de ce que l'on ressent, des besoins de chacun, permet d'éviter les malentendus et de trouver un nouvel équilibre au sein de la famille.

Le patient doit prendre soin de lui après cette période de traitements. Parfois, la présence d'un aide à domicile ou d'un infirmier, s'il reste des soins à effectuer, permet d'éviter une fatigue supplémentaire et de l'aider de façon transitoire. Les proches, mais aussi les bénévoles d'associations, peuvent accompagner le patient lors du retour à domicile. Les premières nuits à domicile sont souvent angoissantes. Ce peut être le moment de les solliciter. Ils sont souvent disponibles pour écouter le patient et prêts à l'aider.

Il est normal d'avoir envie ou besoin de pleurer. Oser pleurer n'est néfaste ni pour le patient ni pour ses proches. Bien souvent, extérioriser son angoisse permet d'aller mieux après. Chacun peut tenter de comprendre et accepter les réactions des uns et des autres, même si elles sont un peu vives. Il arrive cependant que les attitudes de la personne qui a été malade et de ses proches s'opposent, ce qui peut devenir difficile à vivre.

Lors de cette période, l'incertitude sur l'avenir reste présente à l'esprit de tous. Parfois, l'un se montre optimiste et insouciant, tandis que l'autre au contraire manifeste sa préoccupation. Inversement, il peut arriver à d'autres moments que l'un soit prévenant et affectueux et que l'autre se trouve alors trop protégé et revendique plus d'indépendance.

Il est difficile de ne pas se trouver en phase lorsque l'on souhaite oublier le souci de la maladie. Chacun se sent si démuni et vulnérable qu'il a de la peine à trouver tout seul un peu de sérénité et oublie que l'autre fait « ce qu'il peut ».

Il ne faut pas hésiter à partager de telles difficultés avec d'autres : professionnels de santé, amis... Il est important de laisser aux uns et aux autres le temps d'accepter les changements engendrés par la maladie et de retrouver un nouvel équilibre.

La récédive

Lorsqu'une récédive survient, c'est aussi bouleversant que la révélation du cancer. Cela représente en effet la fin de l'espoir que le cancer ait été définitivement vaincu. Heureusement, pour beaucoup de types de cancers, une récédive peut être traitée de façon efficace, mais il est difficile d'accepter à nouveau les contraintes déjà vécues au cours des premiers traitements.

Si chacun y avait inévitablement pensé, il est plus rare qu'on ait pu en parler avec ses proches. Lorsque cette menace se concrétise, le proche peut découvrir qu'il est en fait moins

démuni qu'aux premiers temps de la maladie. La déception d'une telle annonce ne conduit pas habituellement au découragement, que ce soit pour le patient comme pour les proches. Chacun a appris à faire face et mobilise efficacement les ressources qu'il avait déjà mises en œuvre auparavant : réorganisation familiale, aide de l'entourage, confiance dans les équipes soignantes...

La période de fin de vie

La période de fin de vie est une période très difficile pour tous. Généralement, cette période arrive après un temps assez long d'évolution de la maladie (souvent des années). Les proches se sentent très déstabilisés et peuvent être totalement démunis face à leur chagrin.

Les proches et le patient ont parfois le sentiment que tous les efforts entrepris n'ont servi à rien. Même s'ils connaissent la gravité du pronostic, les proches sont souvent surpris et ont le sentiment qu'on les avait mal prévenus et mal préparés à cette fin de vie.

C'est toujours une période de grande précipitation. La famille a donc le plus grand besoin d'être épaulée dans ces moments douloureux. Le médecin et l'équipe soignante sont aussi là pour écouter les proches et faire preuve de solidarité et de réconfort. Ce peut être une période au cours de laquelle des soins actifs sont délivrés au patient : ce sont des soins qui ont pour but de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes de la personne malade afin de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. C'est par exemple de la chirurgie orthopédique pour des lésions osseuses, de la radiothérapie pour des douleurs...

Pendant cette période, les proches deviennent des interlocuteurs essentiels pour la personne malade et l'équipe soignante. En effet, en tant qu'accompagnants, ils se font plus facilement qu'un médecin ou un infirmier les interprètes de la demande du patient et peuvent exprimer son désir profond de se battre ou de lâcher prise.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la fiche « Les soins palliatifs en fin de vie ».



Ce peut être le moment d'une hospitalisation du patient à son domicile (HAD). C'est une possibilité de plus en plus fréquente dans cette période. Néanmoins, ce n'est pas toujours possible (voir « L'hospitalisation à domicile », page 70).

Cette période de fin de vie est très éprouvante pour l'entourage. Il ne faut pas hésiter à demander une aide psychologique pour que l'accompagnement de la personne en fin de vie n'entraîne pas un épuisement psychologique.

La plateforme d'information du Centre national fin de vie soins palliatifs (CNFVSP) dispose d'un service d'écoute téléphonique les mardi et jeudi après-midi de 14 heures à 17 heures 30 au 01 53 72 33 04 (prix d'un appel local), que vous soyez professionnel de santé ou citoyen. Elle assure des missions d'information sur les droits et les aides en matière de fin de vie et soins palliatifs et d'orientation vers les dispositifs et les structures. Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site parlons-fin-de-vie.fr.

LES RELATIONS DE COUPLE

L'intrusion de la maladie au sein du couple provoque parfois des modifications ou des tensions dans les relations. La personne malade se sent souvent coupable de faire subir cette épreuve à son conjoint. De son côté, le conjoint peut se sentir impuissant face à la maladie. Il ne sait pas quoi dire ni quoi faire pour aider l'autre. Le patient lui-même tait ses inquiétudes pour tenter d'épargner son conjoint. Chacun souffre de façon différente.

S'il est difficile de parler de ce qui angoisse et de ce que l'on attend de l'autre, c'est pourtant nécessaire pour ne pas prendre le risque de multiplier les incompréhensions et les conflits au sein du couple. Certains patients se confient beaucoup à leur conjoint; d'autres préfèrent partager le meilleur et garder pour eux ce qui les inquiète. Les réactions de chacun sont plus ou moins adaptées à cette situation traumatisante.

Le dialogue au sein du couple devient souvent difficile. Le vécu et le devenir de la maladie empêchent les projets de vie du couple. Le futur est fragile et incertain. Des couples continuent leur vie comme si de rien n'était; d'autres ont beaucoup de difficultés à garder l'équilibre de leur relation avant la maladie. Certains conjoints ne réussissent pas à créer de nouveaux liens et projets communs et vont préférer rompre.

Les conjoints qui continuent à vivre comme avant peuvent donner l'impression de se désintéresser de la personne malade, ce qui n'est pas vrai. Si un conjoint se met plus souvent en colère, cela peut seulement vouloir dire qu'il a peur et qu'il a du mal à parler. Dans ce cas, il lui est fortement conseillé de rencontrer un psychologue ou un médecin (son médecin de famille, par exemple) pour discuter de ses difficultés. Les explications du médecin et le soutien d'un psychologue peuvent être d'une grande aide pour rétablir un équilibre relationnel.

Il est important de se rappeler que chaque personne réagit différemment devant les difficultés. Dans ces moments pénibles, chacun doit faire l'effort de parler et d'essayer de comprendre l'autre. Partager les difficultés permet d'atténuer la souffrance de chacun.

La vie quotidienne

Il arrive que le conjoint soit amené à effectuer des tâches ménagères ou administratives auxquelles il n'était peut-être pas habitué et à s'occuper plus activement des enfants. Cela peut influencer sur les relations de couple. Le conjoint est parfois maladroît et peut alors se sentir désorienté. Il craint de mal faire. Ces réactions sont normales et très souvent temporaires. Certains proches se sentent fatigués, ce qui peut être un premier signe de dépression. Plusieurs études menées auprès de couples confrontés au cancer témoignent de dépression aussi importante chez les conjoints que chez les patients eux-mêmes. Il est important d'en prendre conscience et d'en parler au cancérologue ou au médecin traitant. Un suivi médical peut alors être nécessaire.

Les relations affectives

L'inquiétude amène parfois le conjoint à développer des attitudes de surprotection, c'est-à-dire de vouloir trop en faire pour aider le patient. Ce comportement peut être ressenti avec agacement par le patient, car il lui rappelle sa condition de malade. À l'inverse, d'autres patients souffrent du silence, de l'évitement, voire de l'indifférence apparente de leur conjoint. C'est une façon pour le conjoint de nier ou de banaliser la maladie pour se rassurer et vivre « comme avant » sa relation de couple. Parfois, c'est le conjoint qui apparaît le plus vulnérable, au point que c'est le malade qui, paradoxalement, s'emploie à se montrer protecteur.

Toutes ces attitudes, sources de malentendus et de souffrances, doivent être évoquées pour vivre la situation au mieux. Les changements d'humeur, de caractère, sont souvent temporaires. Il ne faut pas trop craindre que la communication reste longtemps aussi frustrante.

Les relations sexuelles

Pendant la phase des traitements, le ou la partenaire de la personne malade peut avoir de la peine à ressentir un désir sexuel pour celle-ci alors qu'elle paraît si affaiblie ou soucieuse du fait des traitements. Le plus souvent cependant, il est important de continuer à manifester avec naturel ses désirs.

Un cancer n'est pas contagieux et il n'y a aucun risque à avoir des relations sexuelles. Généralement, une vie sexuelle est tout à fait possible, même si des adaptations peuvent être nécessaires. Certaines précautions sont parfois à prendre. Par exemple, une contraception est obligatoire en cas de traitement par chimiothérapie.

Certains patients vont rencontrer des problèmes qui sont essentiellement liés à quatre facteurs :

- la maladie elle-même (fatigue, douleurs...);
- les effets secondaires de certains traitements. Les difficultés sexuelles varient selon le type de traitement et l'état général du patient : perte du désir sexuel, problème d'érection ou

d'éjaculation... Certaines sont temporaires, d'autres peuvent durer plus longtemps, voire être irréversibles;

- les séquelles sexuelles dues à certains traitements (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie). Par exemple, en cas de cancers gynécologiques, une radiothérapie peut entraîner une fragilité passagère des muqueuses ou une sécheresse vaginale, d'autant plus si le traitement entraîne un déficit hormonal (après une chirurgie ou après une radiothérapie). Une sécheresse vaginale peut être compensée par des lubrifiants intimes. En cas de cancer de la prostate, les traitements peuvent générer des troubles temporaires ou définitifs de l'érection. Chez certains, une éjaculation est possible même en l'absence d'érection. Il est très important d'en parler avec un médecin (chirurgien, oncologue radiothérapeute, chimiothérapeute, gynécologue, urologue ou médecin généraliste) : il existe des traitements qui pallient certaines déficiences physiques.

Selon la localisation du cancer et les traitements reçus, certaines chimiothérapies ou certaines radiothérapies provoquent une stérilité temporaire ou définitive chez l'homme comme chez la femme. Les patients jeunes susceptibles de désirer un enfant après les traitements ne doivent pas hésiter à en parler à leur médecin et à lui poser toutes les questions qui les préoccupent. Par exemple, chez les femmes non ménopausées, une radiothérapie du bassin supprime le fonctionnement des ovaires : les règles s'arrêtent et la **ménopause*** peut s'installer. Pour éviter ce problème, il arrive que l'on déplace les ovaires avant le traitement : on parle de transposition des ovaires. En fonction du type de cancer gynécologique traité, le médecin peut prescrire un traitement hormonal substitutif. Chez les adolescentes ou les jeunes femmes, plusieurs techniques existent, comme la congélation des ovocytes matures. La patiente peut en parler à son médecin. Chez les hommes, il est parfois conseillé de congeler du sperme avant une irradiation du corps entier ou de l'abdomen, comme lors d'un lymphome, d'une maladie de Hodgkin ou d'un cancer du testicule, par exemple. Cette préservation du sperme se fait au Centre

 **POUR ALLER PLUS LOIN**

Consultez les fiches « Préservation de la fertilité et cancers » et « Préservation de la santé sexuelle et cancers ».

BON À SAVOIR

Des informations détaillées sur la sexualité des patients atteints de cancer sont disponibles dans la brochure de la Ligue contre le cancer « Sexualité et Cancer » destinée aux femmes et aux hommes traités pour un cancer, ligue-cancer.net.

d'étude et de conservation du sperme (CECOS). Il ne faut pas hésiter à en parler avec le médecin qui guidera le patient dans ses démarches ;

- des aspects plus personnels, comme une difficulté à se sentir comme avant, ou à se sentir désirable, une dévalorisation de soi... perturbent la vie sexuelle et entraînent une baisse du désir sexuel.

Ces difficultés sexuelles restent un sujet difficile à aborder par le couple. Le temps va les atténuer. Le dialogue, la tendresse et les gestes amoureux permettent souvent de les surmonter. En fonction de la situation, des traitements sont proposés au patient. Le recours à un sexologue est également utile pour aider le couple à surmonter ses difficultés.

Quoi qu'il en soit, pouvoir en discuter ensemble permet à chacun de se déculpabiliser de ne pas pouvoir avoir de relations sexuelles satisfaisantes ou de ne pas en avoir envie. Cela évite également au conjoint de se sentir rejeté ou incompris.

LES RELATIONS AVEC LES ENFANTS

Lorsque l'un des parents est malade, il n'est pas rare, au début de la maladie, que les enfants posent des questions. Il faut y répondre. Cela peut dédramatiser et lever leurs angoisses. Certains parents expliquent en détail leur maladie à leurs enfants : ils les emmènent parfois à l'hôpital pour qu'ils se rendent compte de ce que sont les traitements. Contrairement à ce que l'on pense, leur montrer l'hôpital peut les rassurer. Ils sauront où leur parent se trouve pendant les périodes d'absence. Cependant, il est inutile de le leur imposer s'ils ne le souhaitent pas.

D'autres parents préfèrent en dire le moins possible. Toutefois, les enfants en savent souvent plus qu'on ne le pense : ils écoutent ce que les adultes disent entre eux, perçoivent qu'il arrive quelque chose et ressentent leur angoisse. C'est pour ces raisons qu'il est important, dès que les parents se sentent

en mesure de le faire et qu'ils ont eux-mêmes dépassé le choc initial, de s'adresser à l'enfant et de l'informer de la maladie avec des termes simples, exacts et vrais. Ainsi, l'enfant n'interprétera pas à tort des mots interceptés lors de conversations d'adultes.

Des documents sont disponibles pour faciliter le dialogue parent-enfant et permettre à l'enfant de mieux comprendre la maladie et ses conséquences : bandes dessinées, vidéos, livres... Des associations proposent également des documents à destination des enfants, des parents et des professionnels de la santé et de l'enfance.

Les relations avec les enfants ne sont pas toujours faciles. Le patient doit choisir la façon dont il souhaite parler de sa maladie, avec les mots qui lui semblent les plus adaptés à l'âge de ses enfants. Entre 3 et 6 ans, un enfant sait ce que c'est d'être malade, car il l'a déjà été. Des informations simples suffisent parfois. Il est possible de lui expliquer où se trouve la maladie dans le corps et en quoi consiste le traitement. Entre 6 et 12 ans, il est possible de donner plus d'explications à l'enfant. Des dessins sont souvent une aide pour bien faire comprendre ce qui se passe.

Certains parents craignent d'employer les vrais termes tels que cancer, chimiothérapie... pour éviter de choquer leur enfant. Par exemple, un enfant a pu développer une phobie des microbes après que ses parents lui aient expliqué la tumeur cérébrale de sa maman en employant le terme de « microbes dans la tête ». Or, les enfants ont la capacité d'entendre les mots justes, au plus près de la réalité. Ceci contribue à les maintenir dans une relation vraie avec les adultes qui les entourent.

Les enfants dont l'un des parents est malade peuvent exprimer des sentiments de culpabilité face à la situation. Ce sentiment de culpabilité peut être présent aussi bien chez les enfants que chez les adultes. C'est un phénomène psychologique normal et fréquent. Il est important de déculpabiliser l'enfant et d'insister sur le fait qu'il n'est pour rien dans la

maladie de son père ou de sa mère, et que personne n'est responsable. Dans toute épreuve importante de la vie, chacun essaie de comprendre. Ce sentiment de culpabilité est une tentative pour trouver un sens à la maladie.

Des sentiments de colère peuvent également s'exprimer. Des parents sont parfois amenés à porter moins d'attention à leurs enfants bien portants, leur donnant un sentiment d'abandon et d'injustice.

Les enfants peuvent se sentir isolés ou négligés. Le cancer bouleverse le quotidien, mais il est essentiel de mener une vie la plus habituelle possible. Des réseaux de solidarité au sein de l'entourage ou à l'extérieur contribuent à préserver l'unité familiale pendant cette période difficile. Une aide psychologique peut également aider les enfants s'ils le souhaitent.

Les adolescents

Les adolescents désirent des rapports d'adultes où ils se sentent considérés d'égal à égal. Cependant, il est primordial de se rappeler, dans la façon de communiquer avec eux, qu'ils ne sont pas encore des adultes. Les adolescents tentent de s'adapter à la situation en montrant ou en dissimulant leurs angoisses. Ils souffrent beaucoup, mais ne savent pas comment le dire. Ils peuvent avoir envie de fuir le foyer familial pour se retrouver davantage avec des copains.

La réaction de certains adolescents à l'annonce du cancer de l'un de leurs parents est parfois déconcertante : ils peuvent feindre d'ignorer la situation, devenir plus intransigeants, moins participer aux activités ménagères. Cela ne signifie pas qu'ils sont égoïstes ou qu'ils se désintéressent de leur parent malade. C'est au contraire le signe qu'ils sont bouleversés et parfois très inquiets à une période où eux-mêmes vivent des bouleversements intérieurs importants et s'interrogent beaucoup, notamment sur la vie et la mort.

Il existe des groupes de parole pour les adolescents qui vivent le cancer d'un parent. Ces groupes permettent d'exprimer un ressenti entre jeunes partageant la même expérience.

Les enfants en bas âge

En général, les relations avec les très jeunes enfants semblent poser moins de problèmes. Néanmoins, il est nécessaire de leur apporter une attention particulière. Les enfants ont parfois du mal à vivre les absences de leur père ou de leur mère, ou leur fatigue. Parler avec eux, même s'ils sont tout petits, leur dire ce qui se passe, plutôt que de leur cacher la vérité et les laisser imaginer le pire, permet de les rassurer.

Une aide psychologique peut les aider à traverser des moments difficiles. Quel que soit l'âge de l'enfant, il est important de faire sentir qu'il peut en parler et s'autoriser à poser les questions qui le préoccupent et exprimer ses émotions en toute liberté.

Tout le monde a besoin de temps : les parents comme les enfants. Il est primordial de parler aux enfants et de leur expliquer ce qui se passe. Des proches de personnes malades recommandent aux parents qui sont mal à l'aise et qui ne savent pas comment dire ou aborder la question de la maladie avec leurs enfants, de demander de l'aide à un membre de la famille, une personne de l'équipe soignante, un professionnel de l'enfance ou encore un membre d'une association.

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Vivre pendant et après un cancer ».





6

LE RÔLE ESSENTIEL DES PROCHES

COMMUNICATION

ACCOMPAGNEMENT

- 58. COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE MALADE
- 60. REPÉRER DES PROBLÈMES
- 60. APPORTER UN SOUTIEN MORAL TOUT AU LONG DE LA MALADIE
- 61. ÊTRE ATTENTIF AU TRAITEMENT
- 61. RELAYER LES INFORMATIONS
- 62. APPORTER UNE AIDE ET UN SOUTIEN LOGISTIQUE ET ADMINISTRATIF

Ce chapitre décrit les principaux rôles des proches qui vivent auprès d'une personne atteinte d'un cancer. Les proches ont une mission essentielle auprès du patient, même si aider ne signifie pas forcément faire des choses extraordinaires.

COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE MALADE

Les proches ont tendance à ne pas vouloir laisser paraître leurs sentiments devant la personne malade. Ils contiennent leurs émotions. La tristesse ne s'exprime qu'en l'absence du patient, comme si on voulait le protéger, qu'il ne se doute pas à quel point on s'inquiète pour lui. De même, le patient a tendance à ne pas vouloir tout dire de ses ressentis, pensant ainsi protéger ses proches de l'angoisse provoquée par la maladie. Il veut se montrer fort afin de ne pas devenir un poids pour sa famille.

Par conséquent, il arrive souvent que chacun souffre dans son coin, dissimulant ses émotions et ses sentiments aux autres membres de la famille. Cette attitude est parfois vécue comme de l'indifférence ou de l'incompréhension, et peut engendrer des problèmes de communication. **Il est conseillé d'exprimer ce que l'on ressent à l'autre.** C'est ainsi que l'on découvre souvent que chacun ressent les mêmes choses. Partager ses peurs, ses angoisses et pouvoir afficher en confiance sa joie ou sa tristesse, sans s'inquiéter du regard de l'autre, permet de mieux faire face aux différentes étapes de la maladie.

Certains proches s'imposent une forte pression et veulent à tout prix aider et consoler la personne malade. Celle-ci se sent alors complètement étouffée. D'autres tirent parfois des conclusions hâtives sans prendre le temps d'écouter la manière dont le patient appréhende le problème, et interviennent de façon intempestive auprès de lui sans prendre en compte ni son avis ni ses besoins.

Une bonne communication entre la personne malade et ses proches est importante pour tous. Quelques conseils de proches peuvent vous aider :

- tentez d'éviter de changer d'attitude avec la personne malade. Restez spontané dans la mesure du possible, même si ce n'est pas toujours facile ;
- certaines remarques peuvent indiquer que le patient a peur ou est très soucieux, qu'il souhaiterait en parler, mais qu'il n'ose pas. C'est parfois sous la forme d'essais timides, ou de plaisanteries macabres. Dans ce cas, osez susciter le dialogue pour que le patient puisse exprimer ses angoisses et ses peurs ;
- reprenez les thèmes que la personne malade aborde spontanément dans une conversation, cela permet de se mettre à l'écoute de ce qu'elle a envie de vous exprimer ;
- laissez la personne malade parler librement sans l'interrompre et écoutez-la attentivement en faisant preuve de compréhension pour lui permettre d'exprimer ses émotions (en la laissant pleurer, par exemple) ;
- rendez-vous disponible, à son écoute, sans émettre de jugement ni l'accabler de conseils ;
- ne cherchez pas toujours une réponse optimiste, acceptez de vous taire et de laisser le silence pour toute réponse ;
- le simple fait d'être présent et d'écouter est souvent bénéfique et réconfortant pour la personne malade ;
- apprenez à accepter la tristesse du proche malade et n'ayez pas honte de lui montrer la vôtre ;
- n'hésitez pas à vous proposer comme intermédiaire dans une relation difficile ou une situation tendue avec l'équipe soignante ;
- n'oubliez pas que la personne malade n'est pas « que malade », c'est avant tout une personne à part entière, un mari, un père..., avec ses passions, ses intérêts, sa personnalité ;
- prenez rendez-vous avec un spécialiste de l'écoute, psychologue ou psychiatre, afin d'être aidé pour mieux communiquer avec la personne malade si le besoin s'en fait sentir ;
- communiquer avec la personne malade ne passe pas uniquement par la parole : les gestes et l'attitude sont aussi très importants.

REPÉRER DES PROBLÈMES

L'entourage d'une personne malade contribue à repérer des signes inhabituels. Par exemple, un proche peut se rendre compte que le comportement d'une personne s'est modifié, ou remarquer des signes ou des symptômes inhabituels, comme une toux prolongée, avec parfois du sang dans les crachats, une difficulté à respirer, un amaigrissement en dehors d'un régime alimentaire, une fatigue intense ou une infection prolongée des bronches, parfois accompagnés de fièvre ou de douleurs à la poitrine qui peuvent être les symptômes d'un cancer du poumon. Ces symptômes ne sont pas particuliers au cancer : ils peuvent signaler une autre maladie. L'entourage peut alors encourager cette personne à consulter un médecin si des symptômes inhabituels persistent.

APPORTER UN SOUTIEN MORAL TOUT AU LONG DE LA MALADIE

Aux différentes étapes de la maladie, l'entourage familial représente une ressource sur laquelle la personne malade peut compter. 82 % des patientes atteintes d'un cancer du sein, par exemple, peuvent compter sur le soutien moral de leur noyau familial qui fait bloc contre la maladie. Le conjoint est le principal soutien.

L'**écoute** du proche est essentielle. Le patient doit pouvoir parler et s'exprimer sur ses émotions. La parole peut aider ou faire accepter certaines situations difficiles. Une famille peut sortir grandie de l'expérience du cancer et voir ses liens renforcés. La personne malade est toujours soucieuse des sacrifices que la maladie impose à toute la famille au quotidien. Toutes ces frustrations vécues par l'entourage révèlent surtout leur attachement et leur générosité. C'est cette mobilisation de chacun qui va être d'un grand soutien moral pour le patient.



CONSEIL

Accompagner une personne malade, c'est aller ensemble, dans la même direction, en acceptant que les rythmes ne soient pas identiques.

C'est apprendre à respecter l'autre, le comprendre et rechercher ensemble une communication réelle, en prenant en compte les limites de chacun.

ÊTRE ATTENTIF AU TRAITEMENT

En accompagnant le patient tout au long de sa maladie, l'entourage familial peut contribuer à lui faire accepter son traitement et le conforter dans ses décisions qui ne sont pas toujours faciles à prendre. La présence d'un proche est rassurante pour la personne malade. La famille peut faire part au médecin des difficultés rencontrées par le patient (effets secondaires inhabituels, contraintes que cela représente pour le patient...). Néanmoins, le proche ne se substitue pas aux compétences des professionnels de santé.

RELAYER LES INFORMATIONS

L'information médicale concerne essentiellement la personne malade, mais aussi son entourage. Dans un premier temps, les proches ont besoin d'informations sur la maladie, ses symptômes, son évolution et ses traitements. Ensuite, leurs besoins deviennent plus spécifiques : comme l'aménagement de l'intérieur ou l'équipement de son domicile, ou comment obtenir des aides sociales, financières et ménagères, des conseils diététiques... C'est souvent ce besoin d'échanges d'expériences et la recherche de conseils pratiques qui amènent les proches à contacter des associations de patients.

L'entourage a parfois un rôle de décrypteur d'informations et de conseils auprès du patient. Certains patients s'en remettent

à leur entourage pour les aider à mieux comprendre la maladie et ses traitements, voire à donner un avis sur le choix des traitements. Après une consultation, discuter ensemble permet de recouper les différentes informations entendues par chacun.

Un proche peut néanmoins amener progressivement le patient à prendre en compte les informations qui le concernent et l'aider à exprimer ses préférences dans les choix à faire.

APPORTER UNE AIDE ET UN SOUTIEN LOGISTIQUE ET ADMINISTRATIF

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Démarches sociales et cancer ».



L'entourage peut être amené à aider la personne malade dans les actes de sa vie quotidienne : transports, courses, ménage... Il peut également l'aider dans ses démarches administratives, comme tenir à jour les documents en lien avec sa prise en charge, contacter des organismes, prendre des rendez-vous avec l'assistant de service social...

Les patients considèrent que cette aide est essentielle. Le conjoint ou les enfants représentent parfois le patient sur le plan administratif ou juridique, notamment en cas d'incapacité à exprimer sa volonté ou de mesure de protection de justice (tutelle).





7

DES MOYENS POUR AIDER L'ENTOURAGE À FAIRE FACE

ÉCOUTE

SOUTIEN

- 66. DES LIEUX D'ÉCOUTE ET D'INFORMATION : LES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION
- 67. DES TEMPS DE PAROLE : LES GROUPES DE SOUTIEN DE PROCHES
- 68. UN DROIT AU CONGÉ D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE MALADE
- 69. S'ORGANISER ET SE FAIRE AIDER
- 70. L'HOSPITALISATION À DOMICILE

L'investissement personnel auprès d'une personne malade n'est pas toujours conciliable avec d'autres impératifs familiaux, sociaux ou professionnels.

Vivre auprès d'une personne malade, la soutenir et l'accompagner sur une longue période est très éprouvant tant au niveau physique que psychologique. Les proches peuvent également bénéficier d'un soutien moral ou psychologique. Un médecin peut prescrire des médicaments en cas de besoin (antidépresseurs ou autres). Les membres de l'entourage ont parfois besoin de répit. Le partage des rôles n'est pas toujours facile ni possible. Ce qui est important, c'est d'abord leur perception et compréhension des événements. Ensuite, il est possible de s'adapter à la situation : il est essentiel de se faire confiance et d'apprendre à écouter son intuition.

Les professionnels de santé sont attentifs à la lassitude, à l'épuisement de certains proches, repérables à certains signes. Différentes aides permettent de soutenir l'entourage familial dans cette épreuve. Au sein des établissements de santé, des lieux spécifiques existent. N'hésitez pas à vous renseigner auprès des professionnels de santé.

DES LIEUX D'ÉCOUTE ET D'INFORMATION : LES ESPACES DE RENCONTRES ET D'INFORMATION

Pour répondre à la forte demande des malades et des familles, de nouveaux lieux d'échange ont été créés dans les établissements hospitaliers. C'est ainsi qu'à l'initiative de la Ligue contre le cancer, des Espaces de rencontres et d'information (ERI) dédiés à la cancérologie se sont développés depuis plusieurs années.

La mission principale des ERI est d'être un lieu d'information et d'échanges pour les personnes atteintes d'un cancer et leurs

proches. C'est un lieu ouvert au sein de l'hôpital qui peut également accueillir les bénévoles de l'établissement de soins et l'ensemble du personnel. Les patients et leurs familles peuvent y trouver les coordonnées d'associations de soutien et d'aide disponibles dans leur département, leur région ou au niveau national, ainsi que des informations sur divers organismes (centres sociaux communaux, caisses d'allocations familiales, caisses de sécurité sociale...).

Les ERI fournissent également des supports d'information sur les cancers. Des réunions-débats sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les patients et les familles sont organisées tout au long de l'année, en collaboration avec les équipes médicales de l'établissement de santé.

DES TEMPS DE PAROLE : LES GROUPES DE SOUTIEN DE PROCHES

Au sein d'associations de patients comme la Ligue contre le cancer ou d'établissements de soins, il existe des groupes de soutien pour l'entourage de personnes malades. On parle aussi de groupes de parole. Ce sont des lieux où les proches peuvent exprimer leur angoisse, leur malaise, leur culpabilité ou leur colère, et les partager avec des personnes qui vivent la même chose. Ils leur permettent de sortir de leur isolement et de l'univers de la maladie dont ils peuvent se sentir prisonniers, et les aident à rétablir le dialogue avec le patient lorsqu'il a été interrompu.

Tous les proches de personnes malades, conjoint, compagnon, frère, sœur, peuvent y participer. Les échanges se font avec l'aide d'un psychologue. Les sujets abordés ne sont pas imposés. Les aspects techniques de la maladie ne sont pas abordés dans ces groupes. Au fur et à mesure des rencontres, les participants se rendent compte qu'ils partagent la même situation que d'autres et qu'ils rencontrent les mêmes difficultés. Certains attendent des réponses claires à des questions précises, par exemple par rapport à la communication avec le

BON À SAVOIR

Pour participer à ces échanges, il est possible de se renseigner auprès de son établissement de soins ou d'appeler la Ligue contre le cancer au 0800 940 939 (service et appel gratuits) pour des informations complémentaires.

malade. Grâce aux discussions engagées dans ces groupes, c'est peu à peu la faculté de communiquer avec les autres, et donc avec le malade, qui s'améliore.

Il existe des groupes de parole spécifiques pour les enfants dont un parent est malade. Les enfants peuvent venir seuls, avec leur frère ou sœur ou accompagnés de leur(s) parent(s). Ces groupes permettent aux familles d'échanger et de renouer le dialogue entre enfants et parents. Rencontrer d'autres enfants dans la même situation les aide à exprimer leur vécu et leurs sentiments face à la maladie de leur parent.

UN DROIT AU CONGÉ D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE MALADE

Un proche d'une personne atteinte d'un cancer peut être amené, à un moment donné, à cesser temporairement son activité professionnelle. Depuis la loi du 21 août 2003, des congés d'accompagnement sont possibles :

- le **congé de solidarité familiale** qui vous permet d'accompagner un proche gravement malade. Ce congé a une durée de 3 mois, renouvelables une fois, soit 6 mois maximum. Il n'est pas rémunéré par l'employeur, mais il est possible de demander une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie auprès de la caisse d'assurance maladie ;
- le **congé de proche aidant** qui permet d'aider un proche handicapé ou en perte d'autonomie. Le congé de proche aidant permet de suspendre ou de réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche handicapé ou en perte d'autonomie d'une particulière gravité. Accessible sous conditions, ce congé ne peut dépasser une durée maximale de 3 mois (hors convention ou accord de branche ou d'entreprise), renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Depuis le 30 septembre 2020, le proche aidant peut percevoir l'allocation journalière du proche aidant (AJPA).

D'autres aides sont possibles, comme les services d'aides à domicile ou des structures d'accueil de jour ou d'hébergements temporaires. Il est possible de se renseigner auprès d'un médecin, du service social de l'hôpital ou de la mairie, d'associations, de consulter des sites internet...

S'ORGANISER ET SE FAIRE AIDER

Des proches de patients atteints de cancer mettent l'accent sur deux éléments qui permettent de faire face à la maladie et de lutter contre l'épuisement : s'organiser et accepter de se faire aider.

Lorsque l'on s'occupe d'une personne gravement malade, cela nécessite beaucoup d'énergie et on présume toujours de ses forces : savoir s'organiser facilite beaucoup les choses. Chacun a sa propre méthode. Certains établissent une liste de choses à faire par ordre de priorité ; d'autres mettent en place un emploi du temps sur la journée ou la semaine pour planifier les différents rendez-vous. **Il est important de ne pas se négliger et de prévoir du temps pour soi.**

Les personnes ayant vécu la maladie d'un proche remarquent que leur expérience les conduit toujours à conseiller de se faire aider par l'entourage familial ou amical, si c'est possible. Les amis, les connaissances, l'entourage professionnel ou les relations avec les commerçants de quartier sont des ressources pour trouver des solutions pratiques au quotidien. La démarche n'est pas toujours facile à accepter, mais cela améliore la vie quotidienne et aide à mieux vivre la maladie.

Les proches peuvent en parler au cancérologue, à l'équipe soignante, au médecin généraliste ou à des membres d'associations de soutien aux personnes malades et à leur entourage, afin d'envisager les meilleures solutions pour les aider à faire face à la situation. Par exemple, recourir à une hospitalisation à la journée ou dans un service d'accueil temporaire

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Démarches sociales et cancer ».



peut permettre au proche d'avoir un peu de répit. Ce type de séjour est aujourd'hui prévu dans l'organisation du système de santé. Faire appel à un psychologue peut aussi prévenir l'épuisement de l'entourage (conjoint, enfant...). L'essentiel est de ne pas rester seul face à cette situation.

Après le décès d'une personne, les proches peuvent exprimer plus fortement le besoin d'un soutien psychologique et faire part de leur sentiment de culpabilité ou leur impression de ne pas avoir « tout fait ». Chacun peut exprimer ses interrogations sur la façon dont se sont déroulés la maladie ou les derniers jours, afin d'aborder moins péniblement la période de deuil.

L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) est aujourd'hui une réelle demande des patients et de leur entourage. C'est le médecin de l'hôpital qui prescrit ce type d'hospitalisation. Les soins à domicile peuvent être effectués soit directement par un infirmier libéral, soit dans le cadre d'un dispositif coordonné de soins ou d'hospitalisation à domicile.

La prise en charge d'un cancer à domicile peut nécessiter de mettre en place des techniques de soins spécifiques. Ce peut être une chimiothérapie, des perfusions ou des injections pratiquées à l'aide d'une **chambre implantable***, des traitements contre la douleur, des soins continus...

Quels sont les avantages ?

- Une HAD permet à la personne malade de continuer à vivre dans son environnement habituel. Outre l'aspect pratique, cela lui ôte le désagrément du séjour à l'hôpital.
- La relation avec le médecin et l'équipe soignante est souvent privilégiée.
- Les soins médicaux et paramédicaux sont continus. Ils sont assurés par une équipe multidisciplinaire.
- Le médecin traitant assure le suivi du malade à son domicile.

- Un infirmier de coordination assure les relations entre les différents services de l'hôpital : consultations, traitements...
- Tous les actes médicaux et paramédicaux, tels que l'intervention d'un kinésithérapeute, les consultations médicales, les examens biologiques ou radiologiques, la fourniture de médicaments et la location de matériel sont pris en charge.
- En fonction des besoins du patient, les interventions sont assurées 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Quelles sont les conséquences et les limites au quotidien ?

- Faire le choix d'une hospitalisation à domicile a des conséquences sur le quotidien de l'entourage. En effet, le retour à domicile demande une plus grande implication des proches auprès du malade. Sa présence peut créer une surcharge de travail domestique.
- Plusieurs personnes doivent parfois être présentes simultanément au domicile : cela peut être gênant au quotidien.
- Entre leurs visites, le médecin et l'équipe soignante peuvent déléguer à un proche, avec son accord, certains aspects de la surveillance du patient et de son traitement. Le proche a en effet une place majeure dans l'accompagnement de la personne malade au quotidien. Sans pour autant se substituer aux soignants, il peut être amené à acquérir de nouvelles compétences, comme reconnaître des signes inhabituels, surveiller l'efficacité d'un traitement contre la douleur... Il fait le lien avec l'équipe de soins à domicile.
- Il est important de s'assurer qu'une hospitalisation à domicile convienne véritablement aux souhaits du patient, au mode de vie de l'entourage, et que le domicile soit adapté à ce mode de prise en charge.
- Des proches conseillent de prévoir de la place pour le stockage des produits et du matériel nécessaires à la prise en charge du patient à domicile. La vision de ce matériel peut être perturbante pour l'entourage, et notamment les enfants.
- Les services d'hospitalisation à domicile ne sont pas disponibles partout : s'ils sont présents à l'intérieur des villes et en périphérie, ils restent encore peu présents dans les campagnes.

8

**LES
PROFESSIONNELS
DE SANTÉ**

De nombreux professionnels de santé composent l'équipe soignante chargée de s'occuper de la personne malade. Ces professionnels de santé participent à son parcours de soins, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au suivi après les traitements.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin qui examine au microscope les cellules et les tissus prélevés au cours d'une **biopsie*** ou d'une chirurgie. Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin chargé de vous endormir ou de vous insensibiliser lors d'une opération chirurgicale. Avant l'opération, il vous examine au cours d'une consultation préanesthésique afin de déterminer la technique d'anesthésie la plus appropriée. Pendant l'intervention, il effectue et surveille l'anesthésie. Il assure ensuite votre suivi en salle de réveil et traite la douleur éventuelle. L'anesthésiste-réanimateur peut également effectuer la pose de la chambre implantable.

L'**assistant de service social** est un professionnel du domaine social qui vous accompagne, vous aide dans vos démarches et vous aide à résoudre vos difficultés économiques, sociales et juridiques. Vous pouvez contacter un assistant de service social au sein de l'établissement de santé où vous êtes suivi ou en ville.

L'**attaché de recherche clinique** est un professionnel de santé qui assiste le médecin responsable d'un **essai thérapeutique***. Dans le cadre de cet essai, il participe à l'évaluation des effets du traitement proposé et fait le lien entre l'équipe médicale et le patient.

Le **cadre de santé** est un infirmier responsable de la coordination de l'équipe paramédicale (infirmiers, aides-soignants) du service d'un établissement de santé. Le cadre de santé est parfois appelé cadre infirmier ou cadre de soins.

Le **chirurgien** est le médecin qui pratique des opérations pour, par exemple, diagnostiquer un cancer, enlever une **tumeur***, des tissus ou des organes atteints, assurer le fonctionnement correct d'un organe, remédier à certaines complications ou effectuer des réparations (chirurgie plastique). Le chirurgien fait partie de l'équipe pluridisciplinaire qui entoure le patient.

Le **diététicien** dépiste la dénutrition, en lien avec l'équipe soignante (dont les médecins spécialisés en nutrition clinique), guide les choix alimentaires en fonction des effets indésirables liés aux traitements et, sur prescription médicale, adapte la gestion des problèmes nutritionnels provoqués par le cancer et ses traitements.

L'**ergothérapeute** est un professionnel de santé spécialiste de la réadaptation et de l'intégration sociale des personnes aux prises avec des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. L'ergothérapeute aide les personnes malades à se réinsérer dans leur environnement quotidien et professionnel afin d'acquérir, de maintenir ou de récupérer leur autonomie. Il propose diverses solutions techniques, qui vont de l'aménagement de l'habitat à la résolution de problèmes d'habillement, et un programme d'activités adaptées : tâches domestiques, travail manuel, expression artistique, activités physiques.

Le **gériatre** est un médecin spécialiste des patients âgés. Les affections concernées sont aussi bien physiques que mentales, fonctionnelles et sociales. Le gériatre propose une approche globale qui va de la prévention jusqu'à la fin de vie, en passant par les soins aigus, les soins chroniques et la réhabilitation. Il évalue la fragilité des patients, identifie les pistes d'amélioration avant traitement et corrige les polymédications (les prescriptions trop nombreuses de médicaments). Il contribue au choix des traitements et au suivi de leur tolérance. Le gériatre

intervient dans les établissements hospitaliers, dans les établissements médicosociaux, dans les réseaux de santé ou dans le secteur ambulatoire.

L'**infirmier diplômé d'État** est chargé de réaliser des soins et d'administrer des traitements prescrits par le médecin. Il assure le confort et l'hygiène de la personne soignée et a un rôle d'information, de prévention, d'éducation à la santé et de surveillance auprès des patients. Il exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Dans certains centres, un infirmier coordinateur assure la coordination du parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement.

Le **kinésithérapeute** ou **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés et à des massages. Sur prescription médicale, le masseur-kinésithérapeute réalise des actes, manuellement ou à l'aide d'appareils, et vous apprend des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à vos déficits.

Le **manipulateur d'électroradiologie médicale** est un technicien responsable du maniement des appareils d'imagerie de radiothérapie. Il est chargé de veiller au bon déroulement des examens d'imagerie et des séances de radiothérapie. Il s'occupe de vous en salle d'examen et de traitement, vous aide à vous installer, vous explique le déroulement de la séance et vérifie votre bon positionnement. Il s'assure également que vous ne présentez pas de réactions anormales.

Le **médecin généraliste** suit vos différents problèmes de santé dans une approche globale, médicale et médico-sociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmier, kinésithérapeute...). Concernant les cancers, il a un rôle très important pour la prévention, le dépistage et le diagnostic, pendant les traitements et lors de la surveillance après les traitements. Il assure donc votre suivi en lien avec l'établissement de santé par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux. Il est en

général choisi comme médecin traitant. Si besoin, il accompagne également votre entourage.

Le **médecin nucléaire** est le médecin spécialiste de médecine nucléaire, qui utilise des éléments radioactifs pour aider à un diagnostic ou effectuer un traitement. En cancérologie, les examens prescrits et réalisés par le médecin nucléaire peuvent être une **tomographie par émission de positons*** (TEP) ou une scintigraphie.

Le médecin **nutritionniste** est spécialiste des troubles et des maladies de la nutrition. Certains sont spécialisés en nutrition clinique et pourront intervenir en cas de dénutrition. Notamment si vous n'êtes plus capable de vous alimenter à hauteur de vos besoins, le médecin nutritionniste pourra vous proposer un support nutritionnel appelé aussi « nutrition artificielle ».

L'**oncologue** ou **cancérologue** est un médecin spécialiste du cancer et de ses traitements. Ce peut être un spécialiste de la chimiothérapie (oncologue médical), un spécialiste de la radiothérapie (oncologue radiothérapeute), un spécialiste d'organe (pneumologue, hépatogastroentérologue, neurologue...) ou un chirurgien, spécialisés en cancérologie.

L'**orthophoniste** est un spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition. Un orthophoniste peut être amené à intervenir après une opération ou une radiothérapie de la bouche ou de la gorge.

L'**orthoprothésiste** est un technicien spécialisé dans la conception et la fabrication de prothèses ou d'appareils d'orthèse. Les prothèses externes sont destinées à remplacer un membre ou une partie de membre après une amputation ; les appareils d'orthèse ont pour fonction de protéger, d'immobiliser ou de soutenir une partie du corps. L'orthoprothésiste travaille sur prescription médicale.

Le **pathologiste** est un médecin spécialiste qui examine au microscope des cellules et des tissus prélevés sur un patient.

Son rôle est déterminant pour le diagnostic et l'orientation du choix des traitements lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il est aussi dénommé anatomocytopathologiste ou anatomopathologiste.

Le **pharmacien** exerce en ville (**pharmacien officinal**) ou dans un établissement de santé (**pharmacien hospitalier**). Il travaille en collaboration étroite avec les autres professionnels de santé. Il est notamment chargé d'analyser la prescription des médicaments et d'autres produits de santé, de les préparer et de les délivrer. Selon les besoins du patient, le pharmacien donne toute information utile à leur bon usage et leur mode d'action, leur mode d'administration, les précautions d'emploi, les éventuels effets indésirables, les conseils hygiénodietétiques associés... Le pharmacien peut également vous accompagner dans le suivi de votre traitement (pharmacie clinique), participer aux séances d'éducation thérapeutique et faciliter les liens ville-hôpital en réalisant la « conciliation thérapeutique » à l'entrée et à la sortie de l'hôpital. La conciliation médicamenteuse permet, lors d'une nouvelle prescription, de prendre en compte tous les médicaments pris et à prendre par le patient.

Il est en mesure de créer, avec votre accord, votre dossier pharmaceutique (DP), qui recense les médicaments qui vous ont été délivrés au cours des quatre derniers mois. Cela facilite l'identification d'interactions entre les médicaments et permet une meilleure continuité des traitements, notamment lors des hospitalisations. À l'hôpital, le pharmacien est également responsable de la préparation des médicaments anticancéreux injectables qui seront administrés. Il peut aussi, lorsque vous n'êtes pas hospitalisé, vous dispenser certains médicaments dits « de rétrocession » qui ne sont pas disponibles en officine de ville.

Le **physicien** est une personne compétente en physique médicale, spécialiste des appareils de radiothérapie, de radiologie et de médecine nucléaire. Pour une radiothérapie, il choisit en concertation avec le radiothérapeute les modalités précises du traitement : le type de rayons, leur dosage,

leur répartition pour chaque séance de radiothérapie, et s'assure du bon fonctionnement des différents appareils. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et des troubles psychologiques (dépression ou anxiété en réaction à la maladie, difficultés relationnelles ou de comportement, troubles cognitifs...). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. Lorsqu'il travaille en cancérologie, il est généralement appelé **oncopsychiatre**.

Le **psychologue** est un professionnel spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il peut assurer un soutien et un suivi psychologique par des entretiens individuels ou en groupe. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de **psycho-oncologue** ou d'**oncopsychologue**.

Le **psychomotricien** est spécialisé dans la rééducation des troubles du mouvement (bégalement, tics, problèmes de coordination, d'orientation, d'équilibre...). Il utilise des techniques de relaxation, d'expression corporelle ou plastique, d'éducation gestuelle, de jeux d'équilibre et de coordination.

Le **radiologue** est un médecin qui interprète des images de parties du corps ou d'organes effectuées lors des examens de radiologie, tels qu'une radiographie, un **scanner***, une **IRM*** ou une échographie. Grâce aux techniques d'imagerie médicale, il peut être amené à réaliser des actes médicaux peu invasifs à visée diagnostique (comme la biopsie) ou thérapeutique. On parle alors de radiologie interventionnelle. Il est assisté par un manipulateur de radiologie.

Le **radiothérapeute** est un médecin spécialiste des traitements des cancers par des rayons qui détruisent localement les cellules cancéreuses (radiothérapie). Certains radiothérapeutes sont spécialisés en **curiethérapie***. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

Le **sexologue** est un professionnel formé à la sexologie. Il répond à vos questions et vous aide, vous ou votre partenaire, à gérer les difficultés sexuelles, y compris celles liées à la maladie et ses traitements. Ce peut être un médecin (un gynécologue, un urologue, un psychiatre), un psychologue... N'hésitez pas à en parler avec votre médecin traitant qui pourra vous orienter vers un professionnel formé.

La **socio-esthéticienne** aide à la qualité de vie des personnes malades par des conseils en image corporelle et des soins esthétiques : coiffure, maquillage, manucure...

Le **sophrologue** propose des techniques de soutien fondées sur des exercices de respiration consciente, de visualisation et de relaxation afin de prendre conscience de ses ressources.

Le **spécialiste de la douleur** (ou **algologue**) est un professionnel formé spécifiquement sur les traitements de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. Le spécialiste de la douleur les traite par diverses méthodes. Ces spécialistes travaillent habituellement en équipe pluridisciplinaire au sein de structures spécialisées.

Le **stomathérapeute** est un infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une **stomie***. Il est chargé de les aider à rechercher l'appareillage qui leur convient le mieux et leur apprendre à le manipuler. Il accompagne les patients pour qu'ils puissent reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale normale.

9

RESSOURCES
UTILES

82. LES LIEUX D'INFORMATION
85. LES LIEUX DE SOINS

Voici une liste de contacts et de ressources qui peuvent être utiles tout au long du parcours de soins et après la maladie.

LES LIEUX D'INFORMATION

Différents dispositifs d'accueil et d'information ont été mis en place au sein ou hors des établissements de santé : Espaces de rencontres et d'information (ERI), Espaces Ligue, Accueils cancer de la ville de Paris (ACVP)...

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

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

Les Espaces de rencontres et d'information

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

BON À SAVOIR

Pour obtenir les coordonnées des ERI proches de votre domicile, consultez le site de la Ligue contre le cancer, ligue-cancer.net.

La Ligue contre le cancer

La Ligue contre le cancer apporte aux malades et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier. Elle propose aussi des activités et ateliers (activité physique, relaxation...) et édite des brochures d'information sur des thèmes variés comme la sexualité ou l'alimentation pendant les traitements. L'association est présente partout en France à travers ses 103 Comités départementaux.

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

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

Les Accueils cancer de la ville de Paris

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

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

Les réseaux territoriaux de cancérologie

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

POUR ALLER PLUS LOIN

Pour connaître et accéder aux services de la Ligue : appelez le 0800 940 939 (service et appel gratuits) ou consultez le site ligue-cancer.net.

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

Les Centres locaux d'information et de coordination

Le Centre local d'information et de coordination (CLIC) est une structure d'accueil, d'information et d'orientation dédiée aux retraités, aux personnes âgées et à leur entourage. Cette structure a pour mission de fournir un accompagnement personnalisé à chaque personne selon ses besoins, ses demandes et ses préoccupations afin de trouver des solutions adaptées. Il existe un ou plusieurs CLIC dans chaque département. Le CLIC est généralement situé en ville.

POUR ALLER PLUS LOIN 

Consultez la liste des CLIC sur : **pour-les-personnes-agees.gouv.fr**

La plateforme Cancer info

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

Une équipe constituée de chargés d'information répond, en toute confidentialité, à vos questions d'ordre général sur les cancers, du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures et le samedi de 9 heures à 14 heures. Vous pouvez aussi accéder à un service d'écoute animé par des psychologues et à une permanence juridique animée par des avocats (du lundi au vendredi de 9 heures à 19 heures).

Les informations d'ordre général communiquées ne peuvent en aucun cas remplacer un avis médical.

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

La rubrique « Patients et proches » propose des dossiers complets, classés par type de cancer, et donne des informations détaillées sur les facteurs de risque, le diagnostic, les traitements, le suivi après les traitements, la vie pendant et après la



LA CARTE DES ASSOCIATIONS

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

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

maladie, les associations près de chez vous... Cette rubrique propose également des dossiers pratiques portant sur des questions transversales comme les droits des malades ou les démarches administratives pendant et après la maladie.

Cancer info, les guides

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

Cancer info, les fiches pratiques

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

LES LIEUX DE SOINS

Les établissements traitant le cancer

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

BON À SAVOIR

La liste des établissements autorisés par région est disponible sur **e-cancer.fr**

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

- des conditions transversales de qualité s'appliquant quel que soit le type de traitement;
- des critères d'agrément pour les principaux traitements du cancer;
- des seuils d'activité minimale à atteindre pour certains traitements et types de cancer.

Annuaire santé Ameli

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

Hopital.fr

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

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

Qualiscope

Qualiscope est un site créé par la Haute Autorité de santé (HAS), qui vous informe sur le niveau de qualité des établissements de santé en France. Il vous permet de trouver quels sont les établissements de santé proches de chez vous, de savoir à quel niveau la HAS les a certifiés, de les comparer sur les thématiques de certification et sur les résultats des indicateurs de qualité et sécurité des soins. Vous pouvez

également savoir si l'établissement pratique fréquemment l'activité médicale qui vous concerne et comment il se situe par rapport aux établissements voisins. Le site est accessible sur **has-sante.fr**.

Les sites des fédérations hospitalières

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

- le site internet de la Fédération hospitalière de France (FHF) : **fhf.fr**;
- la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC-Unicancer) : **unicancer.fr**;
- L'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) : **aphp.fr** dans la rubrique « L'offre de soins ».



L'INFORMATION SUR INTERNET : RESTEZ VIGILANT

L'information médicale est très dense sur internet, car il existe de nombreuses sources émanant d'institutions, de sociétés privées, d'associations, de professionnels de santé et de particuliers. Il est donc utile de se poser quelques questions préalables sur l'origine et la fiabilité des sources que l'on consulte.

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

GLOSSAIRE

Ce glossaire définit les termes scientifiques que vous pouvez entendre tout au long des traitements.

A

ANGOISSE

sensation pénible de malaise provoquée par l'impression diffuse d'un danger mal défini, devant lequel on reste impuissant. Cette crainte peut être réelle ou imaginaire, venir de l'extérieur ou de l'intérieur de soi. Le plus souvent, cet état s'accompagne de manifestations physiques : difficultés à avaler, gêne pour respirer, augmentation du rythme cardiaque, tremblements, sueurs, spasmes des intestins. Ces troubles peuvent être intenses et prendre l'allure de crises paroxystiques ou d'attaques de panique avec une sensation de mort imminente.

ANXIÉTÉ

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

AYANT DROIT

personne qui peut faire valoir un droit qu'elle tient d'une autre personne. C'est la personne désignée comme successeur légal d'un défunt au sens du Code civil (héritier, conjoint survivant, légataire).

B

BIOPSIE

prélèvement d'un petit morceau de tissu afin de le faire analyser au microscope par un pathologiste. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans anesthésie (locale ou générale). Les techniques utilisées dépendent de l'endroit où est placée la tumeur et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin pathologiste. Les résultats de cette analyse sont donnés par le compte rendu anatomopathologique (souvent abrégé en « anapath »). Une biopsie est indispensable pour déterminer le diagnostic de cancer. Elle doit être faite avec précaution et elle ne favorise pas la dissémination des cellules cancéreuses.

C

CHAMBRE IMPLANTABLE

petit boîtier placé sous la peau (généralement au niveau du thorax) et relié à un tuyau souple et fin, appelé cathéter, glissé dans une veine. Une chambre implantable permet d'injecter un médicament dans le sang à travers la peau. Elle facilite les perfusions de chimiothérapie et permet de ne pas abîmer les veines. On parle aussi de port-à-cath® ou de PAC. Une chambre implantable est posée sous anesthésie locale ou générale, et peut rester en place plusieurs mois.

CHIMIOTHÉRAPIE

traitement d'un cancer par des substances chimiques qui tuent ou affaiblissent les cellules cancéreuses. Une chimiothérapie est un traitement général qui vise à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps. Il existe de nombreux médicaments de chimiothérapie, souvent associés entre eux pour augmenter l'efficacité du traitement. Ils peuvent être

administrés par perfusion, piqûre ou sous forme de comprimés. Les médicaments de chimiothérapie touchent les cellules cancéreuses, mais aussi les cellules saines qui se divisent rapidement, ce qui peut provoquer des effets secondaires : nausées, vomissements, perte des cheveux, fatigue... Ces effets, variables selon les médicaments et la réaction de la personne, sont temporaires mais souvent difficiles à supporter.

CHIRURGIE

opération d'un patient sous anesthésie locale ou générale. En cancérologie, la chirurgie a différents objectifs. Une intervention chirurgicale peut viser à établir un diagnostic en prélevant un fragment d'une anomalie sur un tissu ou un organe afin de l'analyser. La chirurgie est un des traitements envisagés pour traiter un cancer : l'objectif est alors d'enlever la totalité des cellules cancéreuses visibles ou, si ce n'est pas possible, seulement une partie pour réduire la taille de la tumeur ; c'est alors un traitement local qui peut être précédé ou suivi d'un autre traitement : chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie...

Enfin, la chirurgie peut avoir pour but de réparer un organe (sein, mâchoire...) lésé par un traitement du cancer.

CURATELLE

régime de protection juridique d'une personne majeure et de ses biens. Ce régime est mis en place quand celle-ci risque d'accomplir des actes qui peuvent lui nuire. La curatelle est un régime de « liberté surveillée » qui dote la personne d'un curateur chargée de l'assister. La personne sous curatelle peut conserver certains droits.

CURIETHÉRAPIE

traitement local du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par une substance radioactive placée à l'intérieur d'un organe ou à son contact. Cet implant, sous forme de grains ou de fils, est temporaire ou permanent. Seuls certains organes peuvent être traités par curiethérapie : utérus, prostate, sein, gorge, bouche...



DÉPRESSION

état de profonde tristesse installé dans le temps, accompagné de perte de désir et d'intérêt pour le monde environnant, d'idées noires et parfois de troubles de l'appétit et du sommeil.

DIAGNOSTIC

démarche qui identifie la maladie à l'origine de manifestations anormales d'une maladie. Pour établir un diagnostic, les médecins s'appuient sur les anomalies remarquées par le patient, ses antécédents et divers examens médicaux. Le diagnostic d'un cancer nécessite généralement un prélèvement examiné au microscope par un anatomopathologiste.



ESSAI THÉRAPEUTIQUE

étude dont l'objectif est de tester un nouveau traitement. Un essai thérapeutique a généralement pour but d'étudier si le nouveau traitement apporte un avantage par rapport aux traitements habituellement utilisés : meilleure efficacité, diminution des effets secondaires, amélioration de la qualité de vie... D'autres essais thérapeutiques visent à évaluer précisément certains aspects d'un traitement déjà connu. Un essai thérapeutique est soumis à l'approbation et au contrôle de conseils scientifiques, du CPP (Comité de protection des personnes) et des autorités sanitaires (ANSM). Participer à un essai thérapeutique offre la possibilité d'accéder à des traitements innovants et permet de contribuer au progrès dans la recherche de nouveaux traitements. Le médecin doit expliquer aux patients les objectifs et les bénéfices attendus de l'étude, le ou les traitements utilisés et les effets secondaires éventuels, ainsi que les examens de surveillance à réaliser. Les patients doivent

recevoir une notice d'information et donner leur accord par écrit. En prenant part à un essai thérapeutique, les patients sont davantage suivis. Seuls ceux qui le souhaitent participent à un essai thérapeutique. Ils peuvent revenir sur leur décision à tout moment et quitter l'étude.



FROTTIS

examen au microscope de cellules du col de l'utérus et du vagin étalées sur une lame de verre.



HORMONOTHÉRAPIE

traitement du cancer qui vise à réduire ou à empêcher l'activité ou la production d'une hormone susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse. Certains cancers sont hormonosensibles : la croissance de leurs cellules est activée par une hormone. Ils peuvent donc, dans

certain cas, être traités par une hormonothérapie qui va empêcher l'action de l'hormone sur les cellules cancéreuses et donc, freiner ou stopper le développement du cancer.

I

IMMUNOTHÉRAPIE

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

IRM (IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE)

examen d'imagerie médicale qui aide au diagnostic du cancer, à l'évaluation de l'efficacité d'un traitement ou au suivi après la fin des traitements. Une IRM permet d'obtenir des images précises de l'intérieur du corps grâce à l'utilisation d'un aimant et d'ondes électromagnétiques. Cet examen est utilisé pour examiner n'importe quelle partie du corps : les organes (tels que le cerveau, le foie, les poumons, le pancréas...), mais aussi les vaisseaux sanguins, la moelle épinière, les os et les articulations.

M

MÉNOPAUSE

arrêt définitif du fonctionnement des ovaires entraînant la suppression des règles. La ménopause peut être naturelle ou liée à un traitement (ablation des ovaires, chimiothérapie ou radiothérapie).

MÉTASTASE

tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées. Les métastases se développent généralement dans les poumons, le foie, les os, le cerveau. Ce n'est pas un autre cancer, mais le cancer initial qui s'est propagé. Par exemple, une métastase d'un cancer du sein installée sur un poumon est une tumeur constituée de cellules de sein ; ce n'est pas un cancer du poumon. Le risque de développer des métastases dépend des particularités de la première tumeur.

R

RADIOTHÉRAPIE

traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement. Contrairement à la chimiothérapie qui agit sur les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps, la radiothérapie est un traitement local, comme la chirurgie. Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets secondaires, parfois plusieurs semaines après la radiothérapie.

RÉMISSION

diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison.

S

SCANNER

examen qui permet d'obtenir des images du corps en coupes fines au moyen de rayons X. Les images sont reconstituées par ordinateur (en 2 voire 3 dimensions), ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. Les radiologues parlent aussi de tomodensitométrie, abrégée en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

SÉQUELLE

conséquence désagréable d'une maladie ou d'un traitement, qui persiste alors que la maladie est guérie ou le traitement terminé. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice après une opération, par exemple), psychologiques, affecter le fonctionnement d'un organe, être générales (fatigue, par exemple), altérant parfois la vie quotidienne.

SOINS PALLIATIFS

ensemble de soins dont l'objectif est d'atténuer la douleur ou de soulager les symptômes d'une maladie. N'en supprimant pas la

cause, les soins palliatifs ne sont pas des soins curatifs : ils visent à maintenir autant que possible la qualité de vie physique, psychologique et relationnelle d'une personne.

STOMIE

raccordement temporaire ou permanent de l'intestin (colostomie) ou d'un élément de l'appareil urinaire au ventre par une petite ouverture. Créée lors d'une opération chirurgicale, cette ouverture est destinée à évacuer les selles ou les urines lorsqu'elles ne peuvent plus être rejetées normalement. Celles-ci sont alors recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre.



TEP (TOMOGRAPHIE PAR ÉMISSION DE POSITONS)

examen de médecine nucléaire qui aide au diagnostic du cancer, à l'évaluation de l'efficacité d'un traitement ou au suivi après la fin des traitements. Il est aussi appelé TEP-scanner, simplement TEP ou bien PET scan. La TEP-TDM nécessite une injection dans le sang d'un produit

faiblement radioactif qui, après un temps d'attente, va s'accumuler dans les cellules cancéreuses. Les rayonnements émis par ce produit vont être captés par l'appareil de TEP afin de localiser les éventuelles cellules cancéreuses dans l'organisme. Cette localisation est facilitée par les images de tomomodensitométrie (TDM) acquises simultanément pendant l'examen.

TUMEUR

grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne). Les tumeurs bénignes (comme les grains de beauté, les verrues...) se développent de façon localisée sans altérer les tissus voisins. Les tumeurs malignes (cancer) ont tendance à envahir les tissus voisins et à migrer dans d'autres parties du corps, produisant des métastases.

RÉDACTION ET COORDINATION

Coordination de l'actualisation de 2024

- **Nadia Krim**, chargée de projets, département Bonnes Pratiques, direction des Recommandations et du Médicament
- **Marianne Duperray**, directrice, direction des Recommandations et du Médicament

Avec l'appui du Service Publications et valorisation de l'Institut national du cancer.

Remarque

Ce guide « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer » est une version actualisée de l'édition de 2006 publiée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC-Unicancer) avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer. Il a été élaboré par un groupe de travail pluridisciplinaire composé de professionnels de santé et avec le concours de plus d'une vingtaine de patients, d'anciens patients et de proches.

En 2006, la rédaction et la coordination ont été assurées par **Pierre Saltel**, psychiatre, Centre Léon Bérard, Lyon, coordonnateur et **Julien Carretier**, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris, méthodologiste.

Ont participé au groupe de travail de 2006

- **Pierre Biron**, oncologue médical, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Sylvie Brusco**, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
- **Marie Déchelette**, méthodologiste, FNCLCC, Paris
- **Valérie Delavigne**, linguiste, FNCLCC, Paris
- **Jean-Marie Dilhuydy**, oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Vice-président de la SFPO, Bordeaux
- **Jean-Pierre Escande**, administrateur national, Ligue contre le cancer, Paris
- **Béatrice Fervers**, oncologue médical, Centre Léon Bérard, Lyon

- **Cécile Flahault**, psychologue, Unité de psycho-oncologie, Institut Curie, Paris
- **Emmanuel Hirsch**, philosophe, Espace éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Paris
- **Nicole Landry-Dattee**, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Line Leichnam-Dugarin**, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
- **Claudine Maurey Forquy**, assistante sociale, Hôpital Necker, Paris
- **Françoise May-Levin**, cancérologue, Ligue contre le cancer, Paris
- **Daniel Oppenheim**, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Thierry Philip**, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Étienne Seigneur**, pédopsychiatre, Hôpital Necker, Paris
- **Daniel Serin**, oncologue radiothérapeute, Clinique Sainte-Catherine, Avignon
- **Laurence Syp**, psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Philippe Vennin**, oncologue médical, Centre Oscar Lambret, Lille

UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION POUR VOUS INFORMER

Les fiches

- Prendre soin de soi et de son image pendant et après un cancer : cheveux, ongles et peau (2024)
- Cancer : maintien et retour à l'emploi (2024)
- Emprunter après un cancer (2023)
- Préservation de la santé sexuelle et cancers (2023)
- Préservation de la fertilité et cancers (2023)
- Le lymphœdème après traitement d'un cancer (2023)
- La biopsie de la prostate (2023)
- La biopsie percutanée du sein (2023)
- La biopsie chirurgicale du sein (2023)
- La coloscopie ou endoscopie digestive basse (2023)
- La gastroscopie ou l'endoscopie digestive haute (2023)
- L'endoscopie des voies aériennes et digestives supérieures (2023)
- L'endoscopie bronchique ou bronchoscopie souple (2023)
- La résection transurétrale de vessie ou RTUV (2023)
- L'imagerie par résonance magnétique (IRM) (2021)
- Le scanner ou tomodensitométrie (TDM) (2021)
- La scintigraphie osseuse (2021)
- La tomographie par émission de positions - tomodensitométrie (TEP-TDM) (2021)
- La stomie digestive (2021)
- La chambre à cathéter implantable (2021)
- Le cathéter central à insertion périphérique ou PICC (2021)
- Les soins palliatifs en fin de vie (2021)
- La consultation d'oncogénétique (2021)

Les guides Mieux comprendre la maladie et les traitements

- Les traitements des cancers de la thyroïde (2024)
- La leucémie lymphoïde chronique (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2023)
- Les traitements des cancers invasifs du col de l'utérus (2022)
- J'ai un cancer, comprendre et être aidé (2020)
- Les traitements du cancer du pancréas (2020)
- Les traitements des cancers du côlon (2020)
- Les traitements des cancers de l'ovaire (2020)
- Les traitements des cancers du rectum (2020)
- Comprendre le lymphome non hodgkinien (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2019)
- Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures (2018)
- Les traitements des cancers du poumon (2017)
- Les traitements des cancers de la prostate (2016)
- Les traitements du mélanome de la peau (2016)
- Qu'est-ce qu'une thérapie ciblée ? (2015)
- Participer à un essai clinique en cancérologie (2015)
- Comprendre le lymphome hodgkinien (en partenariat avec Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) (2015)
- Comprendre le myélome multiple (2015)
- Les traitements des cancers de l'œsophage (2015)
- Les traitements des cancers de l'estomac (2014)
- Les traitements des cancers de la vessie (2014)
- Les traitements des cancers du testicule (2014)
- Les traitements des cancers du sein (2013)
- Les traitements du cancer du rein (2013)
- Les traitements du cancer de l'endomètre (2013)
- Comprendre la chimiothérapie (2011)
- La polyposé adénomateuse familiale (2011)
- Les traitements du cancer du foie (2011)
- Les tumeurs du cerveau (2010)
- Comprendre la radiothérapie (2009)

La vie avec un cancer

- Fatigue et cancer (2023)
- Vivre pendant et après un cancer (2023)
- Démarches sociales et cancer (2018)
- Traitements du cancer et chute des cheveux (2009)
- Comprendre la nutrition entérale (2007)
- Douleur et cancer (2007)

Les cancers chez l'enfant

- Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé (en partenariat avec la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent [SFCE]) (2014)
- La participation de mon enfant à une recherche clinique sur le cancer (en partenariat avec la SFCE et l'Espace éthique - Région Île-de-France) (2016)

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT



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



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



LA PLATEFORME DE DONNÉES EN CANCÉROLOGIE

Nous avons besoin de certaines de vos données pour accélérer la lutte contre les cancers.

Pour cela, l'Institut national du cancer développe une plateforme de données en cancérologie.

POUR QUELS BÉNÉFICES L'INSTITUT RÉUTILISE-T-IL VOS DONNÉES ?

Vos données sont réutilisées pour mener des études dans le domaine de la santé – et plus particulièrement pour faire avancer la recherche contre le cancer : améliorer le dépistage, les traitements, le parcours de soins, la qualité de vie et la survie. La plateforme répond ainsi à un motif d'intérêt public essentiel.

QUELLES SONT LES CATÉGORIES DE DONNÉES RÉUTILISÉES PAR L'INSTITUT ?

État civil (sexe, mois, année de naissance), habitudes de vie (tabac, alimentation), situation professionnelle, données de santé (type de cancer, parcours de soins, traitements, antécédents) et des données d'ordre économique et social (remboursements, indemnités).

Aucune donnée nominative telle que votre nom ou votre prénom n'est accessible aux personnes qui mènent les études sur les données de la plateforme.

QUI A ACCÈS À VOS DONNÉES SUR LA PLATEFORME DE L'INSTITUT ?

Seules les personnes habilitées par l'Institut peuvent accéder aux données vous concernant. Ces personnes signent en plus un engagement de confidentialité et sont soumises à l'obligation de secret professionnel prévue par le Code pénal. Chaque réutilisation de données nécessite l'accord préalable du comité scientifique et éthique de la plateforme qui est

totallement indépendant, et si nécessaire celui du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

COMMENT VOS DONNÉES SONT-ELLES COLLECTÉES ET CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

Seules des données déjà collectées par les professionnels de santé et l'assurance maladie lors de votre prise en charge ou les données issues d'études en cancérologie menées antérieurement par l'Institut, seul ou avec ses partenaires, pourront être réutilisées. L'Institut conserve vos données chez un hébergeur de données de santé, sécurisé et certifié, pour une durée de 20 ans afin de permettre une observation sur le long terme nécessaire aux travaux de recherche en matière de prévention, rémission, récurrences, séquelles et conséquences sur la qualité de vie. La plateforme répond à toutes les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés et a été autorisée par la CNIL. Vos données ne seront jamais transférées hors de l'Union européenne et ne feront l'objet d'aucune transaction commerciale.

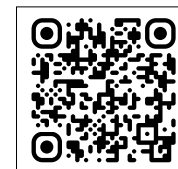
QUELS SONT VOS DROITS SUR VOS DONNÉES CONSERVÉES PAR L'INSTITUT ?

À tout moment vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement et de limitation. Vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la CNIL et définir des directives anticipées relatives à vos données, dans les conditions prévues par le RGPD et la loi informatique et libertés. **Le fait d'exercer vos droits n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge et votre traitement.**

Pour consulter les projets réutilisant des données, pour plus d'informations et exercer vos droits :

<http://lesdonnees.e-cancer.fr>

Délégué à la protection des données : dpo@institutcancer.fr



CANCERS, ATTENTION AUX TRAITEMENTS MIRACLES

Des personnes ou des organisations cherchent parfois à profiter de la fragilité des personnes atteintes d'un cancer. Elles leur proposent des méthodes de traitement non validées scientifiquement qui peuvent être dangereuses.

SOYEZ VIGILANTS

- Si vos interlocuteurs **dénigrent les traitements** classiques ou vous **conseillent de les arrêter**.
- Si l'on vous propose **d'agir à la fois sur le mental et sur le physique**.
- Si l'on vous propose des **séances gratuites pour essayer une méthode** ou, au contraire, si l'on vous demande de **régler à l'avance des séances**.
- Si vos interlocuteurs abusent d'un **langage pseudo-scientifique** ou, au contraire, s'ils prétendent avoir **découvert un principe très simple**.
- Si l'on vous conseille de **vous couper de votre famille, de votre médecin, de votre entourage** pour favoriser votre guérison.

EN CAS DE DOUTE
SUR DES PROPOSITIONS
QUI VOUS SONT FAITES,
PARLEZ-EN AVEC **L'ÉQUIPE
MÉDICALE SPÉCIALISÉE QUI
VOUS SUIT** OU AVEC VOTRE
MÉDECIN TRAITANT.

La mission
interministérielle
de vigilance et de lutte
contre les dérives sectaires
(MIVILUDES) peut vous
renseigner sur des pratiques
qui vous sembleraient
douteuses.
Écrivez à :
miviludes@pm.gouv.fr

UN GUIDE COMPLET POUR VOUS ACCOMPAGNER DURANT VOTRE PARCOURS DE SOINS ET APRÈS LA MALADIE

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Quelles sont
les étapes de votre
parcours de soins ?

Comment
sont choisis vos
traitements ?



Qui sont les
professionnels qui
vous accompagnent
au quotidien ?

Que mettre en place
pour faciliter votre
vie quotidienne ?

Quel suivi après
votre cancer ?

« Grâce aux explications fournies par ce guide sur mon parcours de soins, mes traitements et sur certains mots médicaux, j'ai pu communiquer plus facilement avec mon équipe soignante. »

Michel H., 71 ans.

« La lecture de ce guide, qui a été remis à ma mère lorsqu'elle a appris sa maladie, m'a permis de comprendre ce qu'elle vivait et de l'accompagner au mieux. »

Sandra M., 41 ans.

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT

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

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



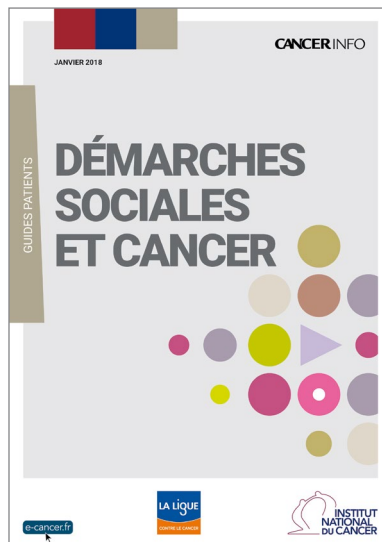
UN GUIDE POUR TOUT SAVOIR DES DÉMARCHES, AIDES ET SOLUTIONS, QUELLE QUE SOIT VOTRE SITUATION

Qui sont
vos principaux
interlocuteurs
administratifs ?

Quels sont
vos droits pendant
l'hospitalisation ?

Quelle prise
en charge financière
de vos soins ?

Quels sont
vos revenus pendant
un arrêt de travail ?



Une collection
GRATUITE
à votre
disposition

Quels congés
pour le proche
qui vous
accompagne ?

Comment s'organise
la reprise du travail ?

Puis-je contracter
un prêt bancaire
après la maladie ?

Dans quels cas le
cancer est-il reconnu
comme maladie
professionnelle ?

« Ce guide m'a permis d'y voir plus clair
dans les démarches administratives. »

Fabienne K., 65 ans.

« En lisant ce guide, j'ai appris que
j'avais droit à un congé pour accompagner
ma femme malade. »

Laurent V., 54 ans.

À TÉLÉCHARGER OU À COMMANDER GRATUITEMENT

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

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



Pour en savoir plus et télécharger/commander
gratuitement ce guide :



Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)

Tous droits réservés - Siren 185512777

Conception : Ici Barbès

Réalisation : INCa

Illustrations : Agence WAT

Impression : CIA Graphic

ISBN : 978-2-38559-050-5

ISBN net : 978-2-38559-051-2

DÉPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2024

Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer

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

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

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

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

consultez **e-cancer.fr**

