

OCTOBRE 2023

CANCERINFO

GUIDES PATIENTS

FATIGUE ET CANCER

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



Ce guide a fait l'objet d'une première publication en janvier 2005. L'édition 2023 propose l'actualisation de certaines informations.

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

Ce guide doit être cité comme suit : © Fatigue et cancer, collection Guides patients Cancer info, INCa, octobre 2023.

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 **cancer.fr**.

Vous avez appris que vous êtes atteint d'un cancer. Cette annonce provoque d'importants bouleversements. Elle s'accompagne aussi sans doute de nombreuses questions sur la maladie, sur le traitement et le suivi qui vous sont proposés. Ce guide est là pour vous accompagner tout au long de votre parcours de soins et après la maladie. Il a pour but de vous aider à comprendre les causes de la fatigue, à faciliter sa prise en charge et à améliorer ainsi la qualité de vie. Vous y trouverez aussi des informations sur les démarches à suivre et des conseils pour mieux vivre la fatigue.

Ce guide peut également être utile pour vos proches : il peut les aider à mieux comprendre la période que vous traversez. Il fait partie de la collection des guides Cancer info.

LA PLATEFORME CANCER INFO À VOTRE SERVICE

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

1

QU'EST-CE QUE LA FATIGUE ?

7

2

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA FATIGUE ?

- 12 La fatigue liée à la maladie
- 13 La fatigue liée à une chirurgie
- 14 La fatigue liée aux traitements par médicaments
- 17 La fatigue liée à une radiothérapie
- 18 La prise en charge d'une anémie
- 20 Décrire sa fatigue pour une meilleure prise en charge

3

LA PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE

- 26 Les différents professionnels de santé
- 32 Les professionnels de santé qui prennent en charge la fatigue

4

ADAPTER SA VIE QUOTIDIENNE

- 46 Se reposer
- 47 Une activité physique
- 48 Se sentir mieux dans son corps
- 49 Les relations avec les proches
- 50 Continuer ses activités professionnelles

GLOSSAIRE

53

RÉDACTION ET COORDINATION

63





1

QU'EST-CE QUE LA FATIGUE ?

VIE QUOTIDIENNE

EFFETS SECONDAIRES

La fatigue est un état qui se traduit par une difficulté à effectuer des efforts physiques et à maintenir une activité intellectuelle. Elle peut ne pas avoir de cause apparente ou être due à une maladie. Elle est généralement provoquée par de nombreux facteurs : physiques, psychologiques et sociaux...

Lorsque l'on est en bonne santé, la fatigue est un phénomène normal à la fin d'une journée de travail ou après une activité physique ou intellectuelle. Si elle est parfois gênante, elle a peu de répercussions dans la vie quotidienne. Une nuit de sommeil permet le plus souvent de récupérer.

Une fatigue liée à un cancer est nettement plus importante. Elle n'est pas ou peu soulagée par le sommeil. Cela va au-delà d'un simple sentiment de fatigue permanente. Une grande fatigue sans effort particulier ou un affaiblissement général de l'organisme (appelés aussi **asthénie***) éprouvés par une personne atteinte d'un cancer sont très différents de ceux d'une personne en « bonne santé ».

Ressentie comme anormale, la fatigue est souvent invalidante : de simples activités, comme préparer un repas, monter un escalier, faire le ménage, se laver, s'habiller, parler, lire, prendre une décision... deviennent de vraies épreuves.

La fatigue ne touche pas toutes les personnes atteintes d'un cancer. Cependant, de nombreuses études montrent que la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents du cancer et de ses traitements. La majorité des personnes malades interrogées estime que la fatigue affecte leur vie quotidienne autant, voire plus que la **douleur***.

Les patients pensent souvent que cette fatigue est normale, voire inévitable, et qu'elle fait partie des effets secondaires* des traitements et de la maladie. Ils n'en parlent pas ou peu à leur médecin. Aujourd'hui, les effets secondaires des traitements (douleurs, nausées, vomissements...) sont traités, alors que la fatigue reste encore trop souvent sous-estimée et donc insuffisamment prise en charge. Or la fatigue doit aussi être traitée.



2

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA FATIGUE ?

MALADIE

CHIRURGIE

RADIOTHÉRAPIE

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

- 12 LA FATIGUE LIÉE À LA MALADIE
- 13 LA FATIGUE LIÉE À UNE CHIRURGIE
- 14 LA FATIGUE LIÉE AUX TRAITEMENTS PAR MÉDICAMENTS
- 17 LA FATIGUE LIÉE À UNE RADIOTHÉRAPIE
- 18 LA PRISE EN CHARGE D'UNE ANÉMIE
- 20 DÉCRIRE SA FATIGUE POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE

Les causes de la fatigue en cancérologie sont complexes. Elle peut être provoquée par plusieurs facteurs :

- la maladie elle-même ;
- le type de cancer et son **stade d'évolution*** ;
- une hospitalisation ;
- les traitements ; certains effets secondaires des traitements, comme une **anémie***, un manque d'appétit, des nausées, des vomissements, une **infection***, de la fièvre ;
- une appréhension des examens et des traitements ;
- une douleur et son traitement ;
- des déplacements (occasionnels ou quotidiens) ;
- l'attente avant les consultations ;
- une perte de poids ;
- des troubles du sommeil ;
- des soucis occasionnés par la maladie, l'opération, l'angoisse de l'avenir, le stress ;
- une **dépression*** ;
- des problèmes sociaux (perte d'emploi, déséquilibre familial...) ;
- un logement inadapté.

LA FATIGUE LIÉE À LA MALADIE

La fatigue touche la personne malade de manières diverses. Elle peut survenir à différents moments de la maladie. Il arrive qu'une fatigue soit le signal d'alarme qui amène à consulter un médecin. Certains patients reconnaissent que l'importante fatigue qu'ils ressentaient avant la découverte de leur cancer était sans doute liée à la maladie, mais qu'ils l'avaient attribuée à autre chose : surmenage professionnel ou personnel, activités diverses, tâches quotidiennes.

Au début de la maladie, la fatigue physique n'est pas toujours présente. Lors de l'annonce de la maladie, l'**anxiété*** et le stress peuvent s'ajouter à une fatigue physique existante.

Pendant les traitements, la fatigue est très présente. Elle varie selon le type de traitement (**chimiothérapie***, **radiothérapie***, **chirurgie***). Les examens et les périodes d'hospitalisation sont

souvent très fatigants. Les prises de sang, les biopsies*, la pose d'une chambre implantable*, les pansements sont des gestes agressifs. Ils sont répétitifs, génèrent du stress, augmentent la fatigue et sont souvent appréhendés par les patients même si tout est mis en place pour qu'ils ne soient pas douloureux. La plupart des douleurs peuvent être soulagées à l'aide de médicaments. Le patient ne doit pas hésiter à signaler à l'équipe soignante ce qu'il ressent.

Au fur et à mesure que l'on s'éloigne des traitements, la fatigue ressemble à celle des personnes qui ne sont pas atteintes de cancer. Cependant, la fatigue peut persister plusieurs mois, voire plusieurs années après la fin des traitements.

La période de rémission* n'est pas toujours une période sans traitement. En effet, certains cancers nécessitent parfois des traitements au long cours.

Quelle que soit l'étape de la maladie, lorsque la fatigue est présente, les personnes malades signalent souvent qu'elle est intense dès le matin au réveil. Pour d'autres, elle se manifeste plutôt en fin de journée, le soir après le travail ou après une activité importante. Une fatigue permanente peut entraîner une dépression.

LA FATIGUE LIÉE À UNE CHIRURGIE

Une chirurgie est un traitement possible du cancer, soit en traitement principal pour enlever la tumeur*, soit pour compléter un autre traitement. La chirurgie est plus ou moins importante selon l'endroit où la tumeur est située.

Une opération en elle-même est fatigante. Divers facteurs y contribuent : l'anesthésie, les pertes de sang, les plaies chirurgicales qui peuvent être douloureuses, la cicatrisation, l'anxiété avant et après l'opération, les résultats de cette chirurgie...

La fatigue liée à l'intervention et à l'anxiété est présente quelques jours avant l'opération. Cette fatigue est souvent



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



très importante une semaine après. Elle diminue peu à peu, en un à deux mois, pour disparaître le plus souvent trois mois après l'intervention.

Il n'est pas rare qu'une chimiothérapie ou une radiothérapie complètent une chirurgie. La fatigue se cumule alors.

LA FATIGUE LIÉE AUX TRAITEMENTS PAR MÉDICAMENTS

Différents types de traitements à base de médicaments peuvent être utilisés seuls ou associés entre eux pour traiter un cancer : une chimiothérapie, une hormonothérapie*, une immunothérapie*.

Les effets secondaires varient suivant les traitements, l'âge et le sexe de la personne malade. Ils sont le plus souvent modérés et transitoires. Ils retentissent plus ou moins sur la qualité de vie, parfois de façon durable.

La personne malade ne doit pas hésiter à en parler à l'équipe soignante : des traitements spécifiques peuvent soulager et aider le patient à faire face à la fatigue.

La fatigue lors d'une chimiothérapie

Une fatigue est fréquente lors d'une chimiothérapie. Elle s'intensifie dans les quatre à dix jours qui suivent les cures, puis diminue progressivement jusqu'à la cure suivante.

La fatigue varie en fonction du type de chimiothérapie et de la façon dont le patient vit chaque cure. Chacun réagit différemment. Les patients évoquent souvent une fatigue qui s'accumule au fil des cures. La fatigue devient chronique et persiste parfois plusieurs mois après la fin du traitement.

La personne malade doit être informée sur la fatigue qu'elle peut rencontrer pendant et après un traitement de chimiothérapie. Mieux préparée, elle est alors plus à même de modifier sa vie quotidienne et ses activités.

Pourquoi la chimiothérapie fatigue ?

Certains composants du sang diminuent pendant et parfois après une chimiothérapie. Une chimiothérapie agit sur la **moelle osseuse*** où sont fabriqués les globules rouges, les globules blancs et les **plaquettes***. Cette diminution entraîne souvent des effets secondaires : perte de cheveux, nausées, vomissements, **mucites***, diarrhées ou constipation... Ces effets sont responsables d'une fatigue physique et morale. Ils doivent être traités.

La diminution des globules rouges et donc, du taux d'**hémoglobine*** dans le sang s'appelle une anémie. L'anémie est une des principales causes de la fatigue. Parfois, la quantité de globules blancs diminue également pendant une chimiothérapie. On parle de **neutropénie***. Les globules blancs servent à la défense de l'organisme. Cette diminution entraîne donc un risque d'infection.

Afin de freiner la chute des globules blancs, le médecin peut prescrire des facteurs de croissance. Ces substances ont pour but de stimuler la moelle osseuse pour qu'elle fabrique plus de globules blancs. Le risque d'infection ainsi limité évite une fatigue supplémentaire. Ces médicaments sont injectés sous la peau (piqûre sous-cutanée) les jours qui suivent la chimiothérapie et pendant une durée variable. Ils sont administrés en une seule injection ou en une injection pendant quatre à dix jours. Ils sont parfois responsables d'une légère fièvre et de douleurs musculaires et articulaires. Si ces symptômes apparaissent, le médecin prescrit des médicaments pour les combattre.

La quantité de plaquettes peut également diminuer pendant ou après une chimiothérapie. On parle de **thrombopénie***. Lorsque les plaquettes diminuent, il existe un risque d'hémorragie, même si une hémorragie importante est rare. Le taux de plaquettes dans le sang est régulièrement surveillé. Si cela est nécessaire, le médecin envisage une transfusion de plaquettes.



Consultez
le guide
« Comprendre la
chimiothérapie ».



La quantité de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes peut baisser en même temps. Cette baisse est une source de fatigue supplémentaire. Lorsque cette baisse est importante, on parle d'**aplasie***. Si une fièvre apparaît à ce moment-là, des antibiotiques permettent d'éviter ou de traiter des complications infectieuses. Une hospitalisation est souvent nécessaire pour mieux surveiller la personne malade.

La fatigue lors d'une hormonothérapie

Une hormonothérapie est un traitement qui empêche l'action des **hormones*** susceptibles de stimuler la croissance des cellules cancéreuses. Les effets secondaires d'une hormonothérapie sont généralement moins importants que ceux d'une chimiothérapie. Ils entraînent notamment moins d'effets secondaires sur les composants du sang.

En agissant sur les hormones, une hormonothérapie peut provoquer des nausées, des bouffées de chaleur, une prise de poids, des troubles des règles ou une diminution du désir sexuel (baisse de la libido). Ces effets indésirables sont souvent source de fatigue physique et psychologique.

Lorsqu'une hormonothérapie a un trop fort retentissement sur la qualité de vie du patient, le médecin peut interrompre ou modifier le traitement.

La fatigue lors d'une immunothérapie

Une immunothérapie est un traitement qui vise à stimuler les défenses **immunitaires*** de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Les médicaments utilisés sont administrés par piqûre sous la peau (injection sous-cutanée).

Après l'injection, les symptômes les plus fréquents ressemblent à ceux d'une grippe : courbatures, fièvre. Ces symptômes entraînent souvent une fatigue qui augmente avec la durée du traitement. Lorsque le patient est trop fatigué, il peut être nécessaire de diminuer les doses ou d'arrêter le traitement.

LA FATIGUE LIÉE À UNE RADIOTHÉRAPIE

Une radiothérapie consiste à délivrer une dose de rayons sur la tumeur et sa région. Ces rayons entraînent des lésions au niveau des cellules cancéreuses, ce qui provoque leur destruction.

La plupart des radiothérapies n'entraînent aucun impact sur les composants du sang. Seules les **irradiations*** qui touchent une partie importante de la moelle osseuse, comme les irradiations larges du thorax, de l'abdomen, du bassin ou de la colonne vertébrale, nécessitent des précautions et une surveillance particulière. C'est également le cas si une chimiothérapie est associée à la radiothérapie.

Si la quantité de globules blancs, de globules rouges ou de **plaquettes*** chute de façon trop importante, on parle d'aplasie. Elle est souvent responsable de fatigue. Des prises de sang sont régulièrement réalisées pour surveiller la quantité des composants du sang et prévenir une aplasie. Cependant, une aplasie est rare lors d'un traitement par radiothérapie.

Pourquoi la radiothérapie fatigue ?

Une fatigue pendant une radiothérapie est très fréquente. L'annonce de la maladie génère parfois une anxiété, voire une dépression. L'aspect très technique de la radiothérapie peut aussi être en cause. Les déplacements, le plus souvent quotidiens, entre le domicile et l'hôpital accentuent encore la fatigue.

Celle-ci s'installe de manière progressive au fur et à mesure du traitement qui dure généralement entre 5 et 7 semaines. Pour certains patients, la fatigue diminue le week-end dans la mesure où il n'y a pas de séance de radiothérapie et pas de déplacement. La fatigue est plus importante en fin de traitement et peut perdurer 2 à 3 mois après la fin de la radiothérapie.

Les rayons atteignent la tumeur, mais également les tissus et les organes sains. Ils peuvent provoquer des effets secondaires. Ces effets varient en fonction de la région sur laquelle les rayons sont dirigés : tube digestif, vessie, poumon, cerveau. Ils se manifestent par des nausées, des vomissements, une diarrhée, une cystite, une gêne respiratoire ou une somnolence. La fatigue est aussi liée à la douleur physique lorsque des **métastases*** osseuses se sont développées, par exemple.



POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez la fiche « Comprendre la radiothérapie ».



Les études scientifiques ont montré que la fatigue est plus ou moins intense en fonction de l'endroit où est située la tumeur et de la zone irradiée.

Ces études ont également montré qu'elle est plus importante si la personne malade était déjà fatiguée avant le traitement. C'est pourquoi il est essentiel d'évaluer l'état de fatigue du patient avant de débuter une radiothérapie : cela permet de comprendre les raisons de l'augmentation de la fatigue et d'essayer d'agir dans la mesure du possible. Une prise en charge adaptée peut ainsi être envisagée pendant le traitement.

LA PRISE EN CHARGE D'UNE ANÉMIE

L'anémie est une cause importante de fatigue. Elle peut être traitée et améliorée. Un examen de sang est proposé au patient pour vérifier une éventuelle anémie.

L'anémie se manifeste par une baisse des globules rouges dans le sang. Cette baisse entraîne une diminution du taux d'hémoglobine, et donc de l'apport d'oxygène dans toutes les parties du corps. Lorsque les globules rouges sont insuffisants, l'apport d'oxygène est moins régulier, ce qui entraîne une grande fatigue physique.

La personne malade doit signaler rapidement au médecin l'apparition de certains symptômes afin qu'ils puissent être de suite pris en charge par l'équipe soignante. Ils ne sont pas tous spécifiques de l'anémie. Ce peut être :

- une fatigue ;
- un essoufflement au repos et à l'effort ;
- des vertiges ;
- des maux de tête ;
- une baisse de l'audition ou de la vue ;
- des frissons ;
- une pâleur des ongles et des lèvres ;
- un rythme cardiaque rapide ;
- des troubles digestifs (diarrhée ou constipation) ;
- des problèmes d'équilibre ;
- des difficultés à dormir ;
- des difficultés à se concentrer, à se souvenir, à lire ;
- un manque de motivation, d'entrain ;
- une baisse du désir sexuel (baisse de la libido) ;
- des difficultés à mener ses activités habituelles ;
- des difficultés à entretenir ses relations sociales ou familiales ;
- un épuisement physique, émotionnel ou psychologique.

Les traitements de l'anémie dépendent du taux d'hémoglobine dans le sang et des symptômes que présente le patient. Il existe plusieurs degrés d'anémie.

Lorsque le taux d'hémoglobine est en dessous de 8 g/100 mL, l'anémie doit être traitée assez rapidement. En effet, elle peut entraîner des conséquences importantes. Le plus souvent, une transfusion de sang est envisagée.

En revanche, si le taux d'hémoglobine est au-dessus de 8 g/100 mL, l'anémie du patient n'est pas considérée comme dangereuse. Dans certaines conditions, un traitement pour la corriger est proposé. Ce taux d'hémoglobine peut en effet avoir un fort retentissement sur la qualité de vie, tant sur le plan physique que psychologique, avec des répercussions sociales et professionnelles importantes pour le patient.

Le traitement de l'anémie a pour objectif de diminuer la fatigue. Ce gain d'énergie procure au patient une meilleure qualité de vie. L'anémie peut être traitée par :

- un apport de fer et d'acide folique ;
- une transfusion de globules rouges ;
- un médicament qui stimule la moelle osseuse en favorisant la production des globules rouges dans l'organisme : l'érythropoïétine* (dénommée EPO). Ce médicament permet d'éviter ou de diminuer les transfusions sanguines.

L'injection d'érythropoïétine provoque parfois une douleur à l'endroit de l'injection, des maux de tête, de légères fièvres ou des douleurs articulaires. Ces effets sont surtout présents en début de traitement. Si ces symptômes apparaissent, le médecin propose des médicaments contre la douleur à chaque injection.

Ces effets secondaires doivent impérativement être pris en charge, car la douleur provoquée par le traitement peut être une cause supplémentaire de fatigue et d'anxiété.

DÉCRIRE SA FATIGUE POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE

Dans un premier temps, il est essentiel que la personne malade puisse décrire sa fatigue à l'équipe soignante lors d'une consultation, afin d'être prise en charge le mieux possible. Apprendre à reconnaître les symptômes de la fatigue est primordial pour adapter son mode de vie. De nombreuses études ont permis d'évaluer la fatigue.

Il n'existe pas d'outils de mesure standard dans ce domaine. L'équipe soignante en utilise certains et les propose au patient. Ils l'aideront à repérer et décrire la fatigue qu'il ressent.

Au quotidien, il est facile de mesurer la fatigue à l'aide d'une échelle dite analogique : le patient note lui-même de 0 à 20 son niveau d'énergie, son aptitude aux activités journalières habituelles et sa qualité de vie en général.

Des questionnaires peuvent être donnés au patient, souvent sous forme de tableaux. Ils sont destinés à regrouper toutes les informations concernant la fatigue de la personne malade. Le patient essaie de noter tous les jours ses observations. Il les transmet au médecin ou à l'infirmière lors des consultations suivantes.

L'équipe soignante est là pour aider le patient à les repérer et lui proposer des solutions appropriées. Elles lui permettront de mieux vivre avec sa fatigue ou d'en diminuer l'intensité.

En fonction des différents symptômes décrits (fatigue excessive, douleur, sommeil difficile, sentiment de déprime) et des conséquences qu'ils entraînent sur la qualité de vie, un traitement à l'aide de médicaments peut être envisagé.

EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE POUR NOTER LES SYMPTÔMES DE LA FATIGUE

Il est proposé d'inscrire les symptômes de la façon suivante :

0 = aucun symptôme, 1 = très rare, 2 = peu fréquent, 3 = fréquent

	DATES (PRÉCISEZ À QUEL MOMENT DE LA JOURNÉE : MATIN, MIDI, SOIR...)						
	NOTATION DES SYMPTÔMES						
Êtes-vous essoufflé ?							
Êtes-vous fatigué rapidement ?							
À quel moment de la journée êtes-vous le plus fatigué ?							
Avez-vous des difficultés à vous endormir ?							
Vous réveillez-vous dans la nuit ?							
Dites ce qui vous réveille (anxiété, douleurs...) ?							
Avez-vous perdu l'appétit ?							
Avez-vous des douleurs dans les bras, les jambes, les épaules ?							
Avez-vous ressenti que votre cœur battait plus vite ?							
Avez-vous des troubles digestifs (diarrhée, constipation...) ?							
Avez-vous des difficultés de concentration ?							
Vous sentez-vous anxieux, déprimé ?							
Avez-vous des difficultés à mener vos activités quotidiennes à la maison et dans votre travail ?							
Autres							





3

LA PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE

PROFESSIONNELS DE SANTÉ

INFORMATION

CONSEILS

26 LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

32 LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ QUI PRENNENT EN CHARGE LA FATIGUE

LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

De nombreux professionnels de santé composent l'équipe soignante chargée de s'occuper de la personne malade.

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 partenariat 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 médicosociale. Il coordonne les acteurs de proximité (infirmière, 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 hygiéno-diététiques 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 (bégaiement, 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 **socioesthéticienne** 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.

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ QUI PRENNENT EN CHARGE LA FATIGUE

L'équipe pluridisciplinaire qui accompagne les personnes atteintes d'un cancer est composée de différents professionnels de santé qui prennent en charge spécifiquement la fatigue : masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, diététicien...

Leurs interventions sont adaptées à chaque patient. Elles doivent l'aider à optimiser ses capacités individuelles, à améliorer sa qualité de vie et à conserver l'espoir tout au long de sa maladie.

La fatigue doit être traitée de façon individuelle dans une relation de confiance et de collaboration entre l'équipe soignante, la personne malade et son entourage. Les besoins et les souhaits des patients restent au cœur de cette prise en charge.

L'équipe soignante est attentive aux diverses manifestations de la fatigue. Elle en repère les causes et évalue les conséquences qu'elle entraîne sur les activités quotidiennes et la vie sociale du patient. La fatigue doit être prise en charge de manière préventive ou dès son apparition.

À chaque étape de la maladie, le patient et ses proches doivent pouvoir obtenir les informations qu'ils souhaitent. Le patient ne doit pas hésiter à poser toutes les questions qui le préoccupent. L'équipe soignante répond aux questions lors de la **consultation d'annonce***.

Il est important que le patient et son entourage puissent être informés sur la fatigue qu'ils peuvent rencontrer tout au long de la maladie et de ses traitements.

Chaque professionnel de santé possède ses propres compétences et peut donner des informations spécifiques (voir la partie « Les différents professionnels de santé », page 26).

Les membres de l'équipe soignante peuvent :

- compléter ou reformuler les informations transmises par le médecin, de façon adaptée ;
- parler de la maladie ;
- discuter du plan de traitement proposé, des médicaments prescrits et de leurs éventuels effets secondaires ;
- évoquer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne ;
- parler des besoins psychologiques et sociaux afin de faciliter l'accès à une prise en charge adaptée ;

- parler des besoins en soins complémentaires (on parle aussi de soins de support) : traitement de la douleur, conseils diététiques, kinésithérapie...

Ils doivent s'assurer que l'information est bien comprise et que le patient a bien posé toutes les questions du moment.

L'information et les conseils reçus lors de cette consultation d'annonce doivent permettre aux patients de mieux comprendre ce qui va se passer. Mieux informés, ils sont généralement rassurés et moins stressés. Ils sont alors moins enclins à la fatigue. L'information participe à la prise en charge de la fatigue.

Le rôle du masseur-kinésithérapeute

Le masseur-kinésithérapeute est spécialisé dans la rééducation des mouvements des différentes parties du corps. Son intervention a pour but d'aider le patient à maintenir ou récupérer une facilité de mouvements.

Le masseur-kinésithérapeute a une place importante dans la prise en charge de certains effets de la maladie et des traitements. Il intervient sur prescription des médecins, en partenariat avec les différents membres de l'équipe soignante.

Après un bilan avec le patient, le masseur-kinésithérapeute lui propose une prise en charge adaptée qui tient compte de son âge, de sa maladie, de son état physique et de ses antécédents médicaux.

Une activité régulière permet au patient de limiter sa fatigue. Pratiquer régulièrement une activité physique permet d'adapter progressivement son corps à l'effort. Le rythme cardiaque, la capacité respiratoire et la force musculaire s'en trouvent améliorés. Une bonne force musculaire limite les douleurs osseuses et musculaires parfois provoquées par les traitements.

Une activité physique permet également de limiter la perte musculaire (amyotrophie*) provoquée par certains traitements comme les corticoïdes*. En favorisant la fabrication de fibres musculaires, par l'activité physique, la fonte des muscles se trouve ainsi équilibrée. Le fonctionnement musculaire est alors normal ou proche de la normale.

Une fatigue physique liée à la reprise d'une activité permet un endormissement plus rapide et un sommeil réparateur. C'est la raison pour laquelle on parle dans ce cas de « bonne fatigue ».

Le masseur-kinésithérapeute peut apprendre au patient comment profiter au mieux des périodes de repos pour bien récupérer.

Des techniques de relaxation permettent de se détendre. Ces techniques, fondées sur la prise de conscience du corps et de la respiration, aident le patient à se placer plus facilement dans des situations propices au repos.

Des exercices de gymnastique associés à des massages et des techniques particulières, comme le drainage lymphatique manuel, améliorent la circulation du sang et de la lymphe*. Ils redonnent de l'aisance au mouvement. Retrouver de la force permet de bouger plus facilement et de reprendre le goût de l'effort. Après une opération, une rééducation peut être indispensable pour récupérer une facilité de mouvements.

Si pour des raisons médicales, le patient doit rester dans un lit, des exercices en position allongée (exercices respiratoires, mouvements des jambes ou des bras...) peuvent être effectués. Un programme individuel est mis en place par le masseur-kinésithérapeute et l'équipe soignante.

Les sensations douloureuses et d'inconfort, qu'elles soient d'origine musculaire, neurologique, articulaire... retentissent sur le moral du patient. Elles peuvent être liées à la maladie,

mais aussi aux alitement prolongés ou aux tensions dues aux différents stress de la maladie.

Différentes méthodes permettent de diminuer la douleur. Des techniques spécifiques comme les massages, la **thermothérapie*** ou l'**électrothérapie*** peuvent être utilisées.

Les patients atteints d'un cancer du poumon sont souvent gênés pour respirer. Le masseur-kinésithérapeute propose des exercices de kinésithérapie respiratoire qui permettent au patient d'améliorer sa fonction respiratoire. Le désencombrement des bronches (manuel ou à l'aide d'appareils), l'augmentation de la capacité respiratoire (muscultation, assouplissement...), l'apprentissage de l'utilisation de sprays bronchiques... améliorent l'oxygénation du sang. Les efforts pour respirer ou tousser étant moins importants, le patient est moins fatigué.

Le rôle de l'ergothérapeute

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

Après avoir rencontré le patient, l'ergothérapeute propose diverses solutions pour résoudre les problèmes décelés. Cela peut aller de l'aménagement de l'habitat à des conseils pour faciliter des problèmes d'habillage, par exemple. Il permet à la personne malade de maintenir ou de récupérer son autonomie dans la vie de tous les jours.

Les consultations auprès d'un ergothérapeute en dehors de l'hôpital sont payantes et non remboursées par la Sécurité sociale.



QUELQUES CONSEILS POUR LA VIE DE TOUS LES JOURS

Pour faire sa toilette, la faire assis, se laver les cheveux sous la douche et non au-dessus d'un lavabo.

Utiliser une main courante dans la baignoire, un tabouret dans la douche, un peignoir plutôt qu'une serviette pour se sécher.

Pour s'habiller, prévoir des vêtements amples et faciles à enfiler, porter des chaussures qui se chaussent facilement,

agrafer son soutien-gorge par devant, puis le tourner vers l'arrière. Pour les tâches ménagères, faire le repassage assis, avoir une aide-ménagère si possible, se faire aider par des proches. Pour les déplacements, installer des mains courantes le long des escaliers, disposer des chaises à des endroits stratégiques.

Le rôle du psychomotricien

Le psychomotricien se préoccupe de la façon dont chaque personne perçoit et vit son corps.

La psychomotricité est une profession paramédicale. Les séances de soin s'effectuent sur prescription médicale en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire, dans un établissement de soins ou en libéral. Les consultations hors établissement sont payantes et non remboursées par la Sécurité sociale (exception faite pour certaines prises en charge relevant des soins palliatifs notamment).

La maladie, les douleurs génèrent des changements corporels. Ces ressentis fragilisent globalement la personne atteinte. Des troubles peuvent apparaître à différents niveaux : du sentiment que l'on a de soi (du schéma corporel, de l'image de soi...), des capacités d'agir et de mise en mouvement, des modes de communication, des perceptions sensorielles... Ce sont des désordres psychomoteurs qui peuvent s'associer à une perte de repères et de confiance en soi, des maladroresses, des malaises.

L'être humain forme un tout indissociable entre corps et psychisme.

Chacun a sa façon de bouger, de manger, de communiquer, de se reposer... Chacun construit donc au fil de sa vie des repères pour exister, agir et vivre au quotidien. Ce sont des repères psychomoteurs, c'est-à-dire qu'ils s'appuient à la fois sur les capacités intellectuelles, affectives et physiques.

Les propositions de soins cherchent à permettre au patient de continuer à vivre des expériences de ressourcement, de plaisir, de détente malgré la maladie. Ces expériences contribuent à préserver des repères psychomoteurs rassurants, à pouvoir continuer de vivre en s'adaptant dans un corps qui change.

Différents soins sont proposés :

- relaxation ;
- balnéothérapie ;
- écoute ;
- détente corporelle par massages ;
- stimulations sensorielles par la musique, les odeurs, les huiles pour massages ;
- activités manuelles et créatrices ;
- etc.

Les soins permettent également de maintenir une relation quand la communication verbale est difficile. Les personnes très fatiguées disent toute l'importance d'un échange par le toucher, par la musique.

Pour les proches des personnes hospitalisées, un soutien à l'aide d'entretiens est proposé. Parfois, certains membres de la famille sont eux aussi fatigués. Un moment de pause peut les aider à récupérer un peu de forces. À ce titre, un massage de détente ou une relaxation psychomotrice peuvent être proposés.

Dans tous les cas, l'équipe pluridisciplinaire cherche à évaluer et à soulager la douleur et les inconforts. C'est seulement à cette condition que la personne malade peut vivre des périodes d'accalmie dans son corps et aller vers une plus grande disponibilité psychique : être moins absorbée par la douleur et les inconforts qui monopolisent souvent toute l'attention.

Les séances s'effectuent dans un espace aménagé à cet effet ou dans la chambre du malade s'il ne peut pas se déplacer. Les séances sont individuelles ou en petits groupes.

Le rôle du diététicien

Le diététicien prend en charge tous les problèmes de nutrition en rapport avec le cancer et ses traitements.

Les traitements provoquent parfois des effets secondaires : nausées, vomissements, irritation des **muqueuses***, constipation, diarrhées... Ces effets secondaires peuvent entraîner des difficultés pour s'alimenter. Le goût et l'odorat deviennent différents et quelquefois même, disparaissent. L'appétit et l'envie de manger diminuent. L'alimentation devient alors déséquilibrée, ce qui a pour conséquence d'augmenter la fatigue.

Il ne faut pas hésiter à parler de ses difficultés alimentaires le plus tôt possible à l'équipe soignante pour une prise en charge rapide et efficace.

Une alimentation adaptée aide à diminuer la fatigue, à maintenir son poids, à mieux supporter la maladie et ses traitements, et à retrouver le plaisir de manger.

Parfois, malgré tous les soins et conseils apportés par l'équipe soignante et l'entourage, le malade peut se sentir coupable de ne pas manger. Le repas devient alors une réelle source d'inquiétude.

Une consultation auprès d'un diététicien peut être une aide précieuse pour la personne malade. Celui-ci écoute et aide le patient à préserver ou à améliorer son alimentation en fonction de ses besoins. Il lui donne des conseils, des recettes, des idées de collations afin de maintenir un bon état général.

Le repas doit rester un moment de plaisir :

- consommer des aliments riches en protéines, comme la viande, le poisson, les œufs, le fromage, les laitages. Si la personne malade n'a pas envie de viande, elle peut la remplacer par du poisson, des œufs ou des produits laitiers ;
- consommer des aliments riches en glucides, comme les céréales, les pâtes, les fruits et les légumes, les boissons sucrées, le miel. Ce sont de bonnes sources alimentaires qui fournissent de l'énergie ;
- des compléments alimentaires (prêts à l'emploi) riches en protéines et en calories peuvent être utilisés très tôt, avant de perdre du poids ;
- privilégier les herbes et les aromates qui donnent plus de goût aux plats, stimulant ainsi l'appétit ; boire au moins deux litres d'eau par jour, de boissons à base de cola (pour les nausées), de potages ou de jus de fruits, de soupes, de tisanes. Les liquides aident l'organisme à éliminer les déchets qui peuvent générer une fatigue.

Le rôle d'une aide psychologique

Le psychologue est un professionnel de l'écoute, formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il assure un soutien et un suivi psychothérapique des patients et de leur famille par des entretiens individuels ou en groupe. Il est à même de repérer la détresse liée à la maladie et à ses traitements. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychologue.

La fatigue peut altérer ponctuellement la vie psychique, ce qui influe sur la qualité de vie de la personne malade et de son entourage. En cancérologie, près de la moitié des patients présentent des difficultés pour s'adapter à leur état

de santé ou ont des réactions dépressives pendant la maladie, à la suite des traitements ou parfois même, à la fin des traitements.

Reconnaître la dépression et l'anxiété est indispensable. La fatigue peut être une des manifestations de la dépression. Un soutien psychologique permet de faire face à la maladie et aux difficultés individuelles et familiales qu'elle entraîne. Ce temps d'écoute et d'échange aide la personne malade à exprimer ce qu'elle ressent.

Certaines personnes ne souhaitent pas bénéficier d'une aide psychologique. D'autres n'osent pas. Le patient ne sait pas toujours ce qu'est un psychologue et le type d'aide qu'il apporte.

Il est important que le malade et son entourage soient informés de la façon dont se déroule une prise en charge psychologique : écoute du malade qui exprime la façon dont il vit la maladie, aide que cela peut lui apporter... Le patient doit savoir qu'une première rencontre avec un psychologue n'entraîne pas forcément un suivi régulier. En fonction des besoins et des attentes de chacun, la prise en charge psychologique peut être associée à un traitement par médicaments.

La plupart du temps, un premier soutien psychologique est proposé à l'hôpital ou à la clinique lorsque des psycho-oncologues y sont présents. Ils peuvent être relayés par des psychologues ou des psychiatres en ville quand un soutien est nécessaire après le retour à domicile. Selon le lieu de prise en charge du patient, le suivi psychologique est également possible au sein de l'établissement de santé, en consultation externe.

Des renseignements peuvent être obtenus par des associations d'aide aux malades, comme les Comités de la Ligue contre le cancer. Il existe également dans ces associations des aides psychologiques ponctuelles.

Les psycho-oncologues interviennent le plus souvent sur proposition du service où est hospitalisé le patient. Les soignants proches du malade sont souvent les premiers à repérer sa souffrance. Les psycho-oncologues interviennent également sur la demande du patient ou de ses proches, ou à la suite de la **consultation d'annonce*** du cancer.



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



Les psycho-oncologues organisent leur prise en charge par :

- des entretiens individuels ;
- des entretiens en couple ou en famille ;
- des entretiens avec les enfants du parent malade ;
- des groupes ;
- des consultations communes avec les cancérologues.

Le médecin psychiatre peut prescrire des médicaments de type anxiolytique et/ou antidépresseur si cela est nécessaire. Seules les consultations des psychiatres sont remboursées par l'Assurance maladie.

Le rôle d'une socioesthéticienne

Formées aux soins esthétiques (soins du visage et du corps), les socioesthéticiennes font partie de l'équipe soignante. Elles bénéficient d'une formation spécifique qui comprend plusieurs stages au sein d'un hôpital.

Certains établissements disposent d'un lieu de soins esthétiques pour les patients. Ces lieux sont gérés par des socioesthéticiennes.

Les moments passés avec une socioesthéticienne sont toujours des moments forts. Ils permettent de se relaxer et de se détendre. Les socioesthéticiennes apprennent à réaliser un maquillage « bonne mine » ou correcteur (en cas de cicatrice, par exemple), ou encore à poser joliment un foulard. C'est pour un moment l'occasion d'être « en dehors de la maladie ».

Ces moments permettent de reprendre confiance en soi pour mieux accepter son image souvent altérée par la maladie.

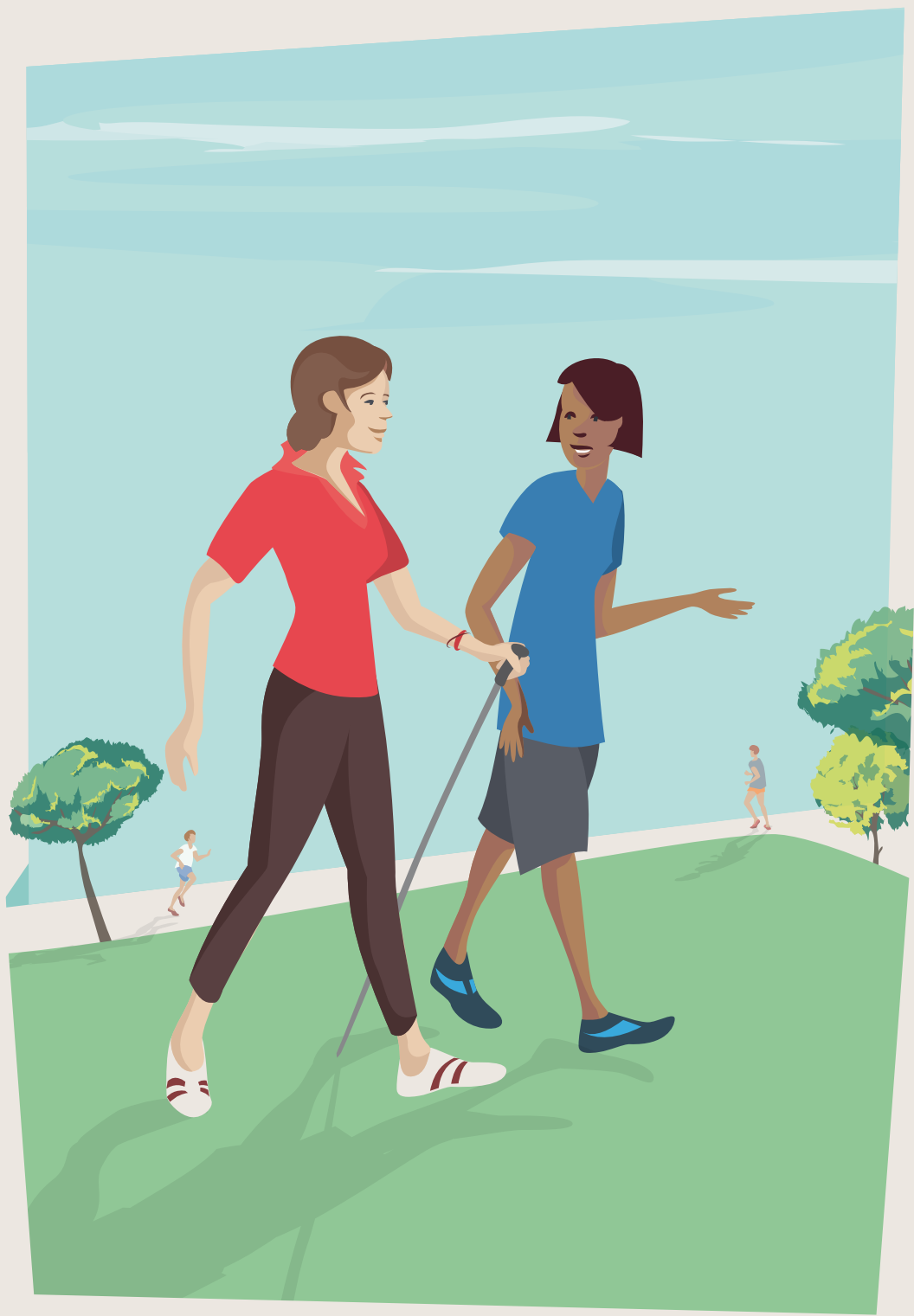


QUE PENSER DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ?

Homéopathie, plantes, vitamines, acupuncture, massages, ostéopathie, relaxation... De nombreux patients ont recours à des médecines complémentaires, appelées aussi médecines douces, parallèles, alternatives ou non conventionnelles. Elles peuvent leur apporter un soutien supplémentaire pour mieux supporter la maladie, les traitements et leurs effets indésirables tels que la fatigue, l'anxiété ou la douleur.

Ces médecines complémentaires peuvent avoir des effets indésirables ou interagir avec les traitements prescrits par le médecin qui vous suit pour votre cancer. Il est donc très important d'en parler avec lui sans crainte d'être jugé. Par ailleurs, si les médecines complémentaires peuvent vous soulager, elles ne remplacent

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



4

ADAPTER SA VIE QUOTIDIENNE

ACTIVITÉ PHYSIQUE

PROCHES

TRAVAIL

- 46 SE REPOSER
- 47 UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE
- 48 SE SENTIR MIEUX DANS SON CORPS
- 49 LES RELATIONS AVEC LES PROCHES
- 50 CONTINUER SES ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES

Il est parfois difficile pendant, mais aussi après la maladie et ses traitements, de vivre comme avant. Pour faire face à la fatigue et rendre les tâches indispensables plus faciles, il faut parfois envisager de planifier autrement sa vie quotidienne.



QUELQUES CONSEILS POUR LA VIE DE TOUS LES JOURS

- Fixer des priorités journalières et hebdomadaires.
- Garder l'énergie pour ce qui tient à cœur.
- Faire la part des choses entre ce qui est accessoire.
- Donner la priorité aux activités qui font plaisir.
- Tenir compte de son rythme personnel et des moments de la journée où l'énergie ou la fatigue sont les plus présentes.
- Prévoir des moments de repos dans la journée ou dans la semaine.
- Anticiper les moments de fatigue et prévoir des moments de repos après.
- Déléguer certaines tâches (cuisine, ménage, courses...) à l'entourage ou aux professionnels d'aide à domicile.
- Organiser la garde des enfants.
- Faire une liste la veille au soir pour le lendemain de ce qui doit être fait.

SE REPOSER

Le repos permet de faire face à la fatigue, mais l'activité physique peut également y participer. Les personnes malades remarquent que même en se reposant plus, elles restent souvent fatiguées. En effet, la fatigue n'est pas toujours atténuée par le repos. Au contraire, un repos trop important dans la journée peut parfois perturber le sommeil nocturne et provoquer ainsi une fatigue supplémentaire qui ne cède pas au repos.

La durée du repos varie en fonction de chacun. Elle peut être déterminée par le temps que prend chacun pour récupérer. Il est important de doser la durée du repos pour continuer à bien dormir la nuit. Ce peut être se coucher et se lever à heures fixes, par exemple. Il faut également s'autoriser à être fatigué et à prendre du repos au moment où l'on en a besoin.

Dans la mesure du possible, les siestes doivent être courtes. Se reposer dans un fauteuil en position allongée ou assise permet de limiter la durée du sommeil. Cela diminue le risque de perturber le cycle veille-sommeil de l'organisme. Un lit confortable et une température ambiante correcte (environ 20 °C) procurent également un sommeil de qualité.

Quand les troubles du sommeil deviennent importants, ils perturbent la récupération attendue. Le patient ne doit pas hésiter à en parler avec son médecin. Celui-ci peut lui proposer des médicaments spécifiques adaptés à sa situation, comme des somnifères. Les malades appréhendent généralement de prendre ce type de médicaments, sans oser le dire. Des patients témoignent qu'il s'agit souvent d'un traitement de courte durée très efficace et précieux pour l'aide qu'il apporte.

UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Alterner activité physique et repos a souvent des effets bénéfiques sur la fatigue, car l'activité physique permet à l'organisme de se recharger. Trop de repos ou un manque d'activité peuvent modifier la capacité d'oxygénation des tissus musculaires, provoquer une fonte des muscles et entraîner une fatigue supplémentaire.

Quand cela est possible, des exercices modérés, mais réguliers et quotidiens (une demi-heure par jour), comme la marche, la bicyclette, des exercices de gymnastique... diminuent le stress et la fatigue. Ils stimulent également l'appétit. La plupart du temps, il n'existe pas de contre-indication majeure à pratiquer une activité physique.

Dans un premier temps, il n'est pas toujours possible ou envisageable de conserver ou de reprendre une activité physique. Certains patients sont si fatigués que tout effort est momentanément impossible. Le patient ne doit pas se sentir coupable de ne pas être tout de suite capable de fournir un effort. Ne rien faire et se reposer peut d'abord être une priorité.

L'activité physique a un effet positif sur le moral. La pratique d'une activité physique doit être adaptée aux capacités de chacun. Ce doit être avant tout une source de plaisir et de bien-être.

La pratique d'une activité sportive aide à se sentir mieux dans son corps et à retrouver la confiance en soi. En favorisant les relations avec les autres, une activité sportive peut contribuer à une vie familiale, sociale et professionnelle harmonieuse. Elle permet également de maîtriser son stress. La natation est recommandée pour son aspect paisible et ses effets relaxants.

Si la pratique d'un sport n'est pas possible, d'autres activités apportent bien-être, plaisir et intérêt : peinture, musique, activités manuelles, lecture, jardinage...

Il est nécessaire de discuter avec l'équipe soignante de la reprise d'une activité sportive, afin de vérifier que le sport envisagé est compatible avec la maladie et ses traitements, notamment pour le tennis, le golf et les sports de combat.

SE SENTIR MIEUX DANS SON CORPS

Le cancer est une maladie qui peut entraîner des transformations physiques importantes. Les patients, déjà sous le choc de la maladie et des traitements, voient leur rapport au corps bouleversé : objet de souffrance, disgracieux parfois, malhabile, voire invalide, le corps ne répond plus à la « normalité ».

Les personnes malades touchées par ces transformations physiques expriment des sentiments de découragement et de lassitude. Ces sentiments agissent souvent sur l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.

Retrouver des sensations agréables, redécouvrir une harmonie de son corps et de ses mouvements, retrouver le plaisir de se déplacer seul... Toutes ces actions, en concertation avec l'équipe soignante, tentent de rendre et d'aider le patient

à refaire corps avec lui-même. Ce biais peut ainsi briser le cercle maladie-découragement-fatigue-abandon.

LES RELATIONS AVEC LES PROCHES

L'état physique et psychologique de la personne malade se modifie en fonction des différentes étapes de la maladie, de ses traitements et de leurs effets secondaires. La fatigue ressentie par certaines personnes est parfois si intense qu'elle modifie momentanément leur caractère et leur comportement. Les personnes malades donnent parfois l'impression à leurs proches d'être irritables, de trop penser à elles-mêmes ou de réagir trop vivement.

L'entourage peut se sentir démuni et impuissant face à l'expression des émotions de la personne malade.

Tout changement de comportement doit être indiqué à l'équipe soignante. Une aide psychologique peut être proposée au patient pour lui permettre de comprendre ce qui se passe et de remédier à ce changement.

D'anciens patients témoignent de ces changements. Ils proposent des conseils pour faciliter le retour à un mieux-être : s'entourer de personnes compréhensives et chaleureuses, s'obliger à ne pas rester à la maison, mais au contraire, aller à la rencontre d'autres personnes.

Une bonne communication entre les patients et les proches évite les conflits. Parfois, les membres de la famille ont du mal à dialoguer alors que les patients en ont souvent besoin. En effet, face à la maladie, évacuer, reconnaître et formuler ses angoisses est très important. C'est la raison pour laquelle un soutien psychologique peut être proposé au malade et à son entourage pour les aider à mieux supporter les difficultés de la maladie.

Différentes associations d'anciens patients et de bénévoles peuvent aussi apporter un soutien par leur expérience et

 BON À SAVOIR

Des informations sont également disponibles auprès de la Ligue contre le cancer. Pour accéder à ces services, appelez le 0800 940 939 (service et appel gratuits) ou connectez-vous sur

ligue-cancer.net.

 POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le guide « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ».



leurs contacts utiles et adaptés. Certains Comités de la Ligue contre le cancer proposent des espaces de parole, d'échanges et d'écoute entre les personnes confrontées au cancer. Un psychologue, qui connaît les problèmes du cancer et qui a une expérience du travail d'animation de groupe, écoute, laisse parler, n'intervenant qu'à certains moments pour reformuler le discours de chacun et pour canaliser les émotions lorsqu'elles sont intenses. Il est secondé par un coordinateur, médecin ou infirmier. Leur rôle est d'équilibrer le temps de parole de chacun et de permettre à toutes les personnes de s'exprimer.

Certains patients, anciens patients et proches, signalent avoir été sollicités par des sectes ou des personnes appartenant à des associations non identifiées. Ces sollicitations peuvent prendre plusieurs formes : aides à la guérison ou invitations à des groupes de discussion, par exemple. Ces mouvements sectaires profitent du désarroi des patients ou de leurs proches. Ils peuvent se manifester soit près de l'établissement où est suivi le patient, soit à son domicile. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de professionnels de santé ou d'associations reconnues. L'association Unadfi (**unadfi.org**) permet d'identifier ces mouvements.

CONTINUER SES ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES

En fonction des traitements, si le patient ne se sent pas trop fatigué, continuer son activité professionnelle contribue à son équilibre. Pour certains patients, rester dans le monde du travail est une solution pour ne pas se couper des autres. Travailler permet aussi de ne pas toujours penser à la maladie.

Le temps et le poste de travail peuvent être aménagés. Cette adaptation se réalise différemment dans le secteur privé ou public. Pour des réponses adaptées à chaque situation, il est conseillé de se renseigner auprès du service du personnel ou du médecin du travail.

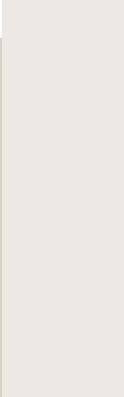
Après un cancer, il s'agit bien souvent d'apprendre à revivre autrement. La maladie peut entraîner des déséquilibres au niveau de la vie familiale et professionnelle, avec parfois des conséquences financières. Un assistant de service social peut accompagner la personne en offrant un soutien et des informations sur :

- l'aide à domicile (aide-ménagère, assistante maternelle) ;
- l'organisation d'un séjour dans une maison de repos ;
- l'hospitalisation à domicile (HAD), les unités de soins palliatifs (USP), les réseaux ville-hôpital ;
- les relations avec les organismes sociaux (Assurance maladie, mutuelles, centre des impôts) ;
- les relations avec l'employeur et le médecin du travail (reprise du travail, adaptation du temps de travail).



Consultez le guide « Démarches sociales et cancer ».





GLOSSAIRE

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

A

AMYOTROPHIE

Diminution du volume des muscles provoquée par une immobilisation prolongée ou un traitement. On parle aussi d'atrophie ou de fonte musculaire.

ANÉMIE

Diminution du nombre de globules rouges dans le sang, qui se traduit notamment par une fatigue, une pâleur et un essoufflement, surtout à l'effort. En cas de forte anémie, une transfusion de globules rouges peut être nécessaire. Un médicament, l'érythropoïétine (dénommée EPO) qui stimule la fabrication des globules rouges, peut être prescrit.

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...

APLASIE

Forte diminution des globules blancs, accompagnée d'une baisse des autres composants du sang (globules rouges et plaquettes). C'est un effet secondaire temporaire de certains médicaments de chimiothérapie.

ASTHÉNIE

Sensation de manque d'énergie, d'abattement, d'épuisement ou de fatigue. L'asthénie n'est pas soulagée par le sommeil.

B

BIOPSIE

Prélèvement d'un petit morceau de tissu afin de le faire analyser au microscope par un anatomopathologiste. 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.



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

CONSULTATION D'ANNONCE

Consultation destinée à informer le patient d'un diagnostic ou d'une éventuelle rechute, ainsi que des traitements envisagés. Cette consultation est souvent longue, ce qui permet un réel dialogue entre le patient, ses proches et le médecin, en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.

CORTICOÏDE

Médicament qui a un effet anti-inflammatoire, il peut agir contre un œdème, par exemple.

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...

D

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.

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.

DOULEUR

Sensation pénible et anormale en un point ou dans une région du corps. Il existe différents types de douleur. Une douleur peut être physique ou morale. Lorsqu'elle est trop importante,

elle peut être prise en charge par un médecin spécialiste de la douleur, un algologue.

E

EFFETS SECONDAIRES

Conséquences souvent prévisibles d'un traitement survenant en plus de son effet principal. Certains effets secondaires sont souhaités, d'autres non et peuvent être gênants ; ce sont alors des effets indésirables. Les effets secondaires n'apparaissent pas de façon systématique, mais dépendent des traitements reçus, de leur association avec d'autres, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont la personne malade réagit. Il existe des effets secondaires immédiats et des effets secondaires tardifs. Un effet secondaire peut persister longtemps après l'arrêt des traitements et, parfois, devenir définitif. Le patient doit être informé de l'apparition possible d'effets secondaires.

ÉLECTROTHÉRAPIE

Traitement de kinésithérapie qui utilise du courant électrique pour la rééducation. Il existe différentes techniques d'électrothérapie.

ÉRYTHROPOÏÉTINE

Hormone qui stimule la fabrication des globules rouges. Cette hormone est produite naturellement par le rein et le foie, mais on sait aussi la fabriquer artificiellement. On l'utilise comme médicament dans le traitement de l'anémie. On parle aussi d'EPO.

**HÉMOGLOBINE**

Composant des globules rouges, qui donne la couleur rouge au sang et qui, à l'aide du fer, permet de fixer successivement l'oxygène et le gaz carbonique.

HORMONE

Substance produite par une glande. Les hormones agissent sur le développement

ou le fonctionnement d'un organe. Il existe un grand nombre d'hormones, qui sont indispensables au bon fonctionnement du corps. Chaque hormone a une fonction précise, comme stimuler la croissance, gérer le stress, contrôler la fertilité, réguler la température du corps... Parfois, elles stimulent la croissance de cellules cancéreuses.

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 certains 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.



INFECTION

Pénétration et prolifération dans le corps d'un micro-organisme invisible à l'œil nu (bactérie, virus), susceptible de provoquer un problème de santé. Une infection peut être locale ou généralisée (septicémie).

IMMUNITAIRE

Qui concerne les moyens que l'organisme possède pour se défendre contre les maladies ou les agressions extérieures (virus, bactéries, corps étrangers, parasites, cellules cancéreuses). Le système immunitaire permet au corps de résister aux maladies.

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.

IRRADIATION

Action de soumettre le corps ou une de ses parties à des rayons.



LYMPHE

Liquide translucide qui transporte des globules blancs, les lymphocytes, et évacue les déchets des cellules. La lymphe est issue du sang et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques.

M

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 de préférence 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.

MOELLE OSSEUSE

Substance qui se trouve à l'intérieur des os et qui produit les différentes cellules du sang (globules rouges, globules blancs et plaquettes).

MUCITE

Inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux. Une mucite est un effet indésirable possible d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie.

MUQUEUSE

Membrane qui tapisse les cavités de l'organisme, notamment le tube digestif (de la bouche au rectum), les bronches et les organes génitaux. Les muqueuses fabriquent du mucus, ce qui leur permet de rester humides.

N

NEUTROPÉNIE

Diminution du nombre de certains globules blancs dans le sang, les polynucléaires neutrophiles. Lorsque cette baisse est importante, les risques d'infection sont plus grands. Une neutropénie est un effet secondaire de la chimiothérapie.

P

PLAQUETTE

Composant du sang qui arrête les saignements et contribue à la cicatrisation. La quantité de plaquettes peut diminuer pendant ou après un traitement de radiothérapie ou de chimiothérapie. Cette diminution s'appelle une thrombopénie. Lorsque le nombre de plaquettes diminue au-delà d'un certain seuil, il y a un risque d'hémorragie. Si la thrombopénie est modérée, le médecin surveille simplement le nombre de plaquettes ; si la thrombopénie est plus importante, des transfusions de plaquettes sont parfois nécessaires.

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

STADE D'ÉVOLUTION

Degré d'extension d'un cancer. Le stade du cancer est spécifié au moyen d'une classification qui prend en compte la taille de la tumeur et la présence ou non de cellules cancéreuses dans les ganglions et dans d'autres parties du corps. Ces informations précisées au moment du diagnostic

sont déterminantes pour le choix des traitements.

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.



THERMOTHÉRAPIE

Technique de soin qui consiste à soulager la douleur au moyen de la chaleur.

THROMBOPÉNIE

Diminution du taux de plaquettes dans le sang. Une chimiothérapie peut provoquer une thrombopénie temporaire. Un taux de plaquettes

trop bas entraîne un risque d'hémorragie par une moins bonne coagulation.

TUMEUR

Grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne). Les tumeurs bénignes (par exemple, 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 2023

- **Nadia Krim**, chargée de mission, 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, Institut national du cancer.

Remarque

Ce guide *Fatigue et cancer* est une version actualisée de l'édition de 2005 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 2005, la rédaction et la coordination ont été assurées par **Sylvie Brusco**, chargée de mission en santé pour la FNCLCC, **Pascale Dielenseger**, cadre de santé, Présidente de l'Association française des infirmier(e)s en cancérologie (AFIC), Institut Gustave Roussy, Villejuif et **Jean-Marie Dilhuydy**, oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Bordeaux.

Ont participé au groupe de travail de 2005

- **Jean-Yves Blay**, oncologue, Hôpital Édouard Herriot, Lyon
- **Bertrand Bové**, cadre masseur-kinésithérapeute, Centre Thérapeutique Pédiatrique, Margency
- **Julien Carretier**, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris
- **Lucette Chazot**, psychologue, CHU, Saint-Étienne
- **Benoît Cocalnap**, masseur-kinésithérapeute, Hôpital Tenon, Paris
- **Valérie Delavigne**, linguiste, FNCLCC, Paris

- **Jean-Claude Ferrandez**, masseur-kinésithérapeute, Institut Sainte-Catherine, Avignon
- **Béatrice Fervers**, oncologue médicale, FNCLCC, Paris
- **Anne Floquet**, oncologue, Institut Bergonié, Bordeaux
- **Jane Gledhill**, cadre infirmière chargée de recherche, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Nicole Hubert**, infirmière (AFIC), Institut Gustave Roussy, Villejuif
- **Line Leichtnam-Dugarin**, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris
- **Michèle Meslier**, diététicienne, Centre René Huguenin, Saint-Cloud
- **Thierry Philip**, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Sophia Rosman**, sociologue de la santé, GREGAS-INSERM U.537, Kremlin-Bicêtre

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

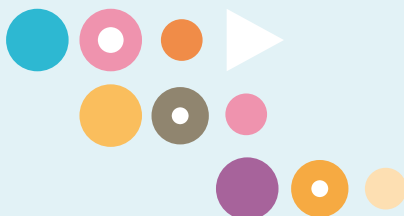
- Si vos interlocuteurs **dénigrent les traitements** classiques ou vous **conseillent de les arrêter**.
- Si l'on vous promet des **bienfaits qui surpasseraient** les résultats des traitements proposés par votre équipe médicale.
- Si l'on vous propose **d'agir à la fois sur le mental et sur le physique**.
- 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



S'INFORMER SUR LA MALADIE

UNE COLLECTION À VOTRE DISPOSITION

La collection Cancer info vise à rendre accessible une information validée en mettant gratuitement à votre disposition des guides et fiches pour vous accompagner et répondre largement aux questions que vous vous posez sur la maladie. **Régulièrement enrichie, la collection comprend aujourd'hui plus de 50 guides** déclinés en formats longs et synthétiques, ainsi que **près de 30 fiches** sur des thématiques transversales.

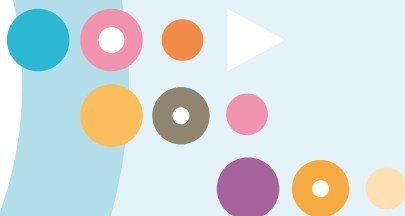
Les contenus de ces guides et fiches sont élaborés à partir des recommandations destinées aux professionnels de santé et relus par un groupe de travail pluridisciplinaire, associant professionnels et usagers. Ils sont mis à jour en fonction des avancées médicales et réglementaires et garantissent des informations médicales de référence.

La collection est organisée selon plusieurs thématiques : comprendre la maladie, le parcours de soins, les traitements, les examens, etc.

3 MANIÈRES DE SE PROCURER

LES TITRES DE LA COLLECTION CANCER INFO

- 1 Sur cancer.fr, rubrique « Catalogue des publications » ou en scannant ce QR code.
- 2 Par voie postale, en complétant le bon de commande inséré dans chaque guide.
- 3 Auprès de vos professionnels de santé.



UN GUIDE DE RÉFÉRENCE



Qu'est-ce qu'un cancer ?

Quelles sont les étapes de votre parcours de soins ?

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.

Une collection
GRATUITE
à votre
disposition

PLUS DE 80 GUIDES ET FICHES D'INFORMATION



LE REGISTRE NATIONAL DES CANCERS

Nous avons besoin de certaines de vos données pour accélérer la lutte contre les cancers. Pour cela, l'Institut national du cancer développe le registre national des cancers.

Agence d'expertise sanitaire et scientifique publique, l'Institut national du cancer a été créé par la loi de santé publique du 9 août 2004. Il conduit l'élan national pour réduire le nombre de cancers et leur impact dans notre pays. Pour cela, l'Institut fédère et coordonne les acteurs de la lutte contre les cancers dans les domaines de la prévention, des dépistages, des soins, de la recherche et de l'innovation. Porteur d'une vision intégrée des dimensions sanitaire, médicale, scientifique, sociale et économique liées aux pathologies cancéreuses, il met son action au service de l'ensemble des concitoyens : patients, proches, aidants, usagers du système de santé, population générale, professionnels de santé, chercheurs et décideurs. L'Institut assure la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

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

Vos données sont collectées pour centraliser les données populationnelles relatives à l'épidémiologie et aux soins dans le domaine de la cancérologie. Elles peuvent être 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. Le registre national des cancers permet à l'Institut de répondre à l'obligation légale issue de l'article L.1415-2-1 du code de la santé publique et répond 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 l'entrepôt de données de santé du registre national des cancers.

QUI A ACCÈS À VOS DONNÉES ?

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

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

Vos données sont initialement collectées par, notamment, les professionnels de santé et l'assurance maladie lors de votre prise en charge et sont transmises à l'Institut de manière sécurisée. 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. Le registre national des cancers répond à toutes les exigences du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et de la loi informatique et libertés. Vos données ne sont jamais transférées hors de l'Union européenne, sauf accès ponctuel et encadré dans le cadre de projets de recherche. Elles ne font 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, de rectification, et de limitation de l'utilisation de vos données dans le registre national des cancers. 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 plus d'informations et exercer vos droits, consulter cancer.fr
Délégué à la protection des données : dpo@institutcancer.fr

Dans le cadre des réutilisations ultérieures, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition, de rectification, de limitation et à l'effacement de vos données.

Pour consulter les projets réutilisant vos données, consulter cancer.fr





NOTES



Imprimé sur papier
100 % recyclé

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)

Tous droits réservés – Siren 185 512 777

Conception : Ici Barbès

Réalisation : Agence DESK

Illustrations : Agence WAT

Impression : CIA GRAPHIC

ISBN : 978-2-38559-038-3

ISBN net : 978-2-38559-039-0

DÉPÔT LÉGAL OCTOBRE 2023

Réimpression septembre 2026

0 805 123 124

Service & appel
gratuits

Fatigue et 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 **cancer.fr**

