



FACE AU CANCER

QUEL RÔLE POUR LES PROCHES ?

La rémission

face au cancer : quel rôle pour les proches

La rémission

Améliorer La qualité De vie

- p. 4 Unir ses efforts dans la gestion des émotions
- p. 5 La dimension psychologique
- p. 5 La crainte de la récurrence
- p. 6 Un possible état dépressif
- p. 6 Les difficultés sexuelles
- p. 7 La dimension physique
- p. 7 Fatigue et douleur

Se reconstruire

- p.9 La reprise d'une activité physique
- p.9 Le retour à une vie normale...
ou trouver une nouvelle normalité
- p.10 La vie sociale après le cancer
- p.10 Le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)
- p.11 La reprise du travail ou la reconversion professionnelle
- p.11 L'accès aux prêts bancaires et aux assurances

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

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

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

Pour en savoir plus : pactonco.pfizer.fr

Les informations apparaissant dans cette revue possèdent une nature informative au sens de la recommandation émise par l'Afssaps le 9/1/2001. Elles n'engagent que la responsabilité des auteurs qui se sont exprimés de manière totalement indépendante, et en aucun cas celle des sociétés dont les médicaments viendraient à être indiqués directement ou indirectement par l'auteur. Il est néanmoins porté à l'attention du lecteur que le contenu de cette revue ne saurait être substitué par ses soins aux informations disponibles dans les publications scientifiques et les dictionnaires, et que par conséquent le contenu de cette revue ne doit être considéré que comme un complément reflétant l'état actuel de la science dans le domaine thérapeutique des maladies concernées. Les commentaires contenus dans ce document sont sous la responsabilité de leur auteur et ne sauraient en aucun cas engager la responsabilité de Pfizer.

Votre soutien sera tout autant essentiel que La Première fois

Rémission, le mot tant attendu après le choc du diagnostic du cancer et la longue traversée des traitements est enfin arrivé !

Ce mot prononcé par le médecin signifie que, suite au traitement, il n'y a plus de signe décelable du cancer. Le mot **guérison**, plutôt usité par les statisticiens que par les médecins, traduit, lui, « un taux de survie relative à cinq ans ». En effet, le patient ayant eu un cancer a des chances élevées d'être guéri lorsque, cinq ans après le diagnostic, il retrouve la même espérance de vie que l'ensemble de la population du même âge, du même sexe et n'ayant pas eu de cancer¹.

Être le proche d'un malade du cancer, même en rémission, est une expérience complexe dont la réalité est aujourd'hui reconnue. De ce fait, le Plan cancer 2014-2019 affirme la **nécessité de préserver la qualité de vie**. Le Plan insiste sur l'importance de **limiter les conséquences sociales et économiques de la maladie ; faciliter la prise en compte du cancer dans le monde du travail, la poursuite de la scolarité et des études** ; et également sur le « **droit à l'oubli** » pour l'accès à l'emprunt².

Outre ces améliorations, la nécessaire prise de conscience des remaniements entraînés par la maladie, tant sur les plans physique ou psychologique que social, constitue un temps de reconstruction, au cours duquel la présence et l'accompagnement des proches revêt une importance primordiale.

Cette brochure s'adresse à vous, proche d'une personne atteinte d'un cancer, en rémission.

Elle a pour ambition de vous aider à mieux appréhender cette nouvelle étape qui comprend des moments difficiles, de vous apporter certaines informations utiles, ou de vous aider à les obtenir.



Améliorer La qualité de vie

Unir ses efforts dans la gestion des émotions

À la période de rémission, le soutien de l'entourage est tout aussi important que durant la maladie. 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'un grand vide après l'attention particulière de la part de l'équipe soignante.

Votre proche a besoin de votre soutien et de votre compréhension, plus que jamais.

Un sentiment d'insécurité peut naître alors qu'on ne lui demande plus de s'investir dans les traitements et le patient a conscience qu'il faut plusieurs années pour que les médecins emploient le mot guérison. Cette incertitude est difficile à gérer.

« 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 tête³ ».

Les effets tardifs et à long terme de la maladie ou la crainte de la récurrence font rentrer la personne dans un nouveau tourbillon, celui des émotions. L'après-traitement constitue une période de nécessaire adaptation, car votre proche vit des émotions contradictoires : à la fois soulagé et heureux des résultats positifs du traitement, il peut éprouver une appréhension face à l'avenir. Nombre de personnes déplorent le fait que ceux qui sont les plus proches d'elles ne voient pas à quel point elles ont encore besoin d'aide. Parfois, peut naître chez elles un sentiment de culpabilité du fait qu'elles vous ont déjà fait vivre tant de souffrance depuis l'annonce du cancer. Or le rétablissement peut nécessiter plus de temps que le traitement lui-même. La personne en rémission a besoin de comprendre ce qui se passe en elle, besoin d'écoute et de patience de la part de ses proches. Il n'est pas concevable de lui demander de reprendre sa vie d'avant plus rapidement qu'elle n'en est capable. Certains jours, votre proche peut se sentir en pleine forme et d'autres jours fatigué, triste ou en colère. Il est important d'être attentif à ces émotions et de les accepter. Chaque personne et chaque cancer sont uniques. Il s'agit de prendre en compte la dimension psychique, dans son individualité et ses spécificités. De ce fait, votre proche ne sera peut-être concerné qu'en partie par les problèmes que nous soulevons ci-après.

La dimension psychologique

Sortir d'un traitement lourd et agressif n'est pas sans laisser de séquelles. Peuvent survenir certaines réactions psychopathologiques paradoxales (dépression, troubles psychosomatiques) dues à l'**épuisement physique et moral** qui résulte du traitement. Le patient et l'entourage peuvent avoir des difficultés à se sentir en sécurité alors qu'on ne leur demande plus de s'investir dans le traitement³.

La crainte de la récurrence

Il s'agit de l'une des peurs les plus fréquentes chez les personnes qui ont été traitées à la suite d'un cancer. Celle-ci ne doit pas être minimisée ou occultée par l'entourage.

L'**anxiété** peut notamment être augmentée dans les semaines qui précèdent **les consultations de contrôle**.

La personne peut aussi développer une **hypervigilance quant aux signes corporels** et suspecter une récurrence à propos de douleurs ou sensations auxquelles elle n'aurait pas prêté attention auparavant.

Il n'est pas rare que la personne éprouve de la tristesse ou se sente déprimée pendant une certaine période après les traitements. Ne soyez pas étonné(e) si votre proche sent une certaine **lassitude ou tristesse** l'envahir par moments. En privilégiant le dialogue, vous l'aidez à prendre conscience des raisons qui le font se sentir ainsi.

Qu'il soit déprimé en raison des changements causés par le cancer, de la peur de la récurrence, ou de l'appréhension concernant la reprise du travail, mettre des mots sur ce qui l'angoisse pourra peut-être permettre de l'apaiser et vous donnera la possibilité de mieux le comprendre et le soutenir³.

Un possible état dépressif

Ne pas avoir le moral de temps en temps ou pendant une période limitée est une chose, mais être déprimé(e) durant une période prolongée en est une autre. Malgré l'annonce de la rémission, la personne peut progressivement s'installer dans la dépression. Celle-ci est **un état plus difficile à surmonter si on ne reçoit pas l'aide appropriée**. Il est important que la personne consulte son médecin. Vous pouvez l'y encourager. S'engager dans un travail psychothérapique ou prendre des antidépresseurs peuvent être salutaires. Être à l'écoute et l'accompagner dans une activité physique qui lui plaît l'aideront à évoluer vers un mieux-être.

Les difficultés sexuelles

De nombreux patients éprouvent une baisse de la libido durant la maladie du fait de la fatigue et de l'angoisse liée à celle-ci. Après la maladie, **une relation sexuelle épanouie est possible**, mais certaines personnes ont besoin de temps et de soutien avant de retrouver une

sexualité harmonieuse. Les troubles psychologiques (anxiété, dépression) liés à la crainte de la rechute sont à eux seuls suffisants pour altérer le désir. Les séquelles physiques liées aux traitements radiothérapiques, chimiothérapiques ou chirurgicaux peuvent aussi altérer l'image corporelle et favoriser le sentiment de ne plus être désirable, de ne plus pouvoir satisfaire son partenaire et interférer avec l'expression de son désir.

Une **communication de qualité entre la personne en rémission et son partenaire** joue un rôle essentiel. Il est important que le couple intègre les modifications physiques et psychologiques et que chacun regagne une assurance, notamment quant à son pouvoir de séduction. La confiance réciproque, des sentiments forts et le dialogue favorisent l'entente entre les partenaires et sont une clé pour la reprise de la sexualité.

Une consultation auprès d'un(e) psychologue, d'un(e) sexologue ou d'un médecin peut être utile à votre proche et faciliter la communication dans le couple. Une discussion franche avec votre partenaire est nécessaire.

L'absence de communication, le repli sur soi accentuent la crainte et l'anxiété. La patience et des gestes de tendresse sont importants. Continuer en couple une activité – intellectuelle, physique, de loisir... – est essentiel.⁴

La dimension physique

Après la fin des traitements du cancer, 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). Vous avez encore pleinement votre rôle à tenir en accompagnant votre proche dans son suivi médical (visites de contrôle, chirurgie réparatrice...),³

Fatigue et douleur

La maladie et les traitements **laissent souvent place à une fatigue importante**. Difficile à décrire et difficile à comprendre pour les autres, les personnes la qualifient volontiers d'accablante et frustrante, et le repos ou le sommeil ne parviennent pas toujours à la faire disparaître durant la première année suivant les traitements. Elles décrivent un manque d'énergie pour accomplir les tâches quotidiennes normales.



La douleur figure parmi les autres effets secondaires fréquents du traitement contre le cancer.

La chimiothérapie et la chirurgie, par exemple, peuvent endommager les nerfs et entraîner une douleur et un engourdissement dans certaines régions du corps. La peau peut devenir très sensible à l'endroit ciblé par la radiothérapie. Les cicatrices laissées par une intervention chirurgicale peuvent aussi être douloureuses⁵.

Vous pouvez l'inciter à en parler à son médecin car ces symptômes sont de plus en plus pris en compte et des moyens peuvent être proposés pour les soulager.

Votre soutien au quotidien, au même titre que pendant la maladie, est considéré comme essentiel. Si vous-même ressentez une fatigue, n'hésitez pas à en parler à votre médecin et à continuer à vous faire aider. Les bénévoles d'associations ou la présence d'une aide à domicile ou d'une infirmière, s'il reste des soins à effectuer, permettent d'éviter une fatigue supplémentaire et d'aider le patient et ses proches à récupérer de la fatigue accumulée tout au long de la maladie.⁶

QUELQUES CONSEILS POUR LA VIE DE TOUS LES JOURS DU PATIENT EN RÉMISSION⁶

- Fixer des priorités journalières et hebdomadaires.
- Garder l'énergie pour ce qui tient à cœur.
- Faire la part des choses entre l'essentiel et 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, etc.) 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 reconstruire

La reprise d'une activité physique

En l'absence de contre-indication au sport, sa pratique peut être envisagée. Il est aujourd'hui prouvé que la pratique d'une activité physique d'intensité faible ou modérée pendant et/ou après la phase de traitement du cancer apporte des bénéfices en termes de qualité de vie. Elle réduit significativement la fatigue, diminue certaines douleurs provoquées par les traitements⁶. Les activités envisageables sont variées comme des techniques de relaxation, des exercices de gymnastique, des exercices respiratoires. Un programme individuel pourra être proposé par l'équipe soignante. Cela l'aidera à mieux se sentir dans son corps et à reprendre confiance en soi. C'est aussi l'occasion pour votre proche et

soi-même de reprendre éventuellement une activité commune.

Le retour à une vie normale... ou trouver une nouvelle normalité

Continuer à se faire aider

Chaque personne est unique. Suivant la personnalité, le type de cancer, les difficultés physiques et psychologiques à surmonter, retourner à la vie d'avant ne signifie parfois pas grand-chose. Un diagnostic de cancer amène souvent un profond questionnement à propos de la vie. L'annonce par le médecin de la rémission amène certaines personnes à réévaluer leurs priorités et voir leur existence sous un autre jour. L'expérience du cancer a marqué leur existence, et souvent elles se sentent différentes. Les nombreux témoignages de personnes ayant



connu une rémission convergent sur le fait que **le changement de contexte de vie ou de façon de la percevoir est essentiel.**

L'entourage peut être surpris par les désirs de changement de leur proche en rémission, et le retour à l'équilibre peut parfois prendre du temps. Pour se retrouver et se comprendre, il est primordial d'échanger sur ce que l'on ressent, sur les besoins de chacun, afin d'éviter les malentendus et de trouver un nouvel équilibre au sein de la famille. Il arrive en effet souvent que les patients souhaitent se recentrer sur l'essentiel et aborder leur vie sous un angle nouveau alors que leurs proches peuvent désirer plus que tout que la vie redevienne « comme avant ». Il est important d'entendre ces nouveaux désirs car, pour la personne malade, les choses ne seront désormais plus tout à fait comme avant. Certains proches veulent protéger la personne comme si elle était encore malade, mais celle-ci ne le désire pas toujours. Il ne faut pas hésiter à faire partager de telles difficultés avec d'autres : professionnels de santé, amis...

Le Droit à L'oubli ¹

Il s'agit d'un délai au-delà duquel les demandeurs d'assurance ayant eu un antécédent de cancer n'auront plus à le déclarer. Le droit à l'oubli s'applique d'abord aux personnes ayant souffert d'un cancer avant l'âge de 15 ans.

D'une manière générale, tous les anciens malades, quel que soit le cancer dont ils souffraient, n'auront plus à le déclarer 15 ans après l'arrêt du traitement.

La vie sociale après le cancer²

Le Plan cancer 2014-2019 insiste sur la nécessité d'accompagner et soutenir les efforts des patients pour préserver leur continuité et leur qualité de vie à travers trois objectifs :

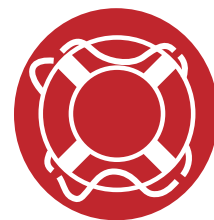
- assurer des prises en charge globales et personnalisées ;
- réduire les séquelles des traitements et les risques de second cancer ;
- diminuer les conséquences du cancer sur la vie personnelle.²

Le Plan met l'accent sur les mesures sociales pour :

- maintenir l'emploi ou favoriser la réinsertion professionnelle avec l'aide de tous les acteurs locaux ;
- atténuer les conséquences économiques du cancer ;
- améliorer l'accès aux assurances et au crédit en instaurant notamment le « droit à l'oubli ».

Le programme personnalisé de l'après-cancer (PPAC)

Le Plan cancer 2014-2019 prévoit de faire évoluer le PPAC pour qu'il prenne mieux en compte l'ensemble des besoins des patients et qu'il devienne un **outil pour les professionnels de santé de premier recours**, notamment avec un carnet de suivi du patient partagé².



Il acte ainsi l'entrée dans une **nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer**. Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec

le médecin traitant. Il décrit les modalités de surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité.⁸

La reprise du travail ou la reconversion professionnelle



Une **assistante sociale** peut soutenir votre proche dans ses démarches auprès de son employeur et du médecin du travail. Elle pourra lui faire part des différentes solutions qui peuvent être envisagées selon son régime de protection sociale (général, agricole, indépendant, fonctionnaire...), selon qu'elle envisage une reprise à temps partiel, un reclassement professionnel, etc.⁹

L'accès aux prêts bancaires et aux assurances

Peut-être que votre proche en rémission envisage l'achat d'une maison, d'une voiture, ou souhaite se reconvertir professionnellement et cela nécessite l'obtention d'un prêt. Qu'il soit actuellement traité pour un cancer ou qu'il soit en rémission, les assurances de prêts bancaires considèrent qu'il présente un « risque aggravé », et l'assurance est alors soumise à certaines conditions. Afin d'améliorer l'accès au crédit et à l'assurance des personnes qui présentent un risque de santé aggravé, une convention a été signée entre l'État, les banques, les assureurs et les associations de consommateurs et de malades. Il s'agit de la **convention AREAS (s'Assurer et Emprunter avec un risque Aggravé de Santé)**¹¹.

Afin d'élargir l'accès à l'emprunt et à l'assurance, un droit à l'assurance au tarif normal est également instauré, sous certaines conditions, pour les personnes ayant été atteintes d'un cancer mais dont l'état de santé est stabilisé. Une grille de référence établira la liste des pathologies ne présentant pas de sur-risque par rapport à la population générale. L'antécédent devra être déclaré mais l'emprunteur bénéficiera d'une assurance sans surprime ni exclusion de garantie et aux conditions standard, sans avoir à attendre le délai de 15 ans après la fin de leur protocole thérapeutique.¹⁰

Afin d'obtenir un prêt pour mener à bien ses projets futurs, vous pouvez conseiller à votre proche de contacter l'**AREAS**¹¹, l'**Aidéa**¹², l'association **Vivre Avec**¹³ ou le **CISS**¹⁴.



RÉFÉRENCES

1. « Rémission ». Site de l'Institut national du Cancer. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Suivi/Remission>
2. Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf
3. « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ». SOR SAVOIR PATIENT : guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades. FNCLCC en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer. 2006.
4. « Sexualité et cancer ». Informations destinées aux femmes. Brochure de la Ligue nationale contre le cancer. Édition actualisée en mai 2009.
5. La vie après un traitement contre le cancer. Société canadienne du cancer. 2013
http://www.cancer.ca/-/media/cancer.ca/CW/publications/Life%20after%20cancer%20treatment/life_after_cancer_treatment_fr_may2013.pdf
6. SOR. « Fatigue et cancer ». Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches. Ligue contre le cancer en partenariat avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. 2005.
7. « Droit à l'oubli ». La Ligue contre le cancer :
http://www.ligue-cancer.net/article/32023_le-president-de-la-republique-sengage-ce-jour-sur-le-droit-loubli
8. « PPAC ». Site de l'Institut national du cancer. <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils#toc-le-programme-personnalis-de-l-apr-s-cancer>
9. « Reprise du travail ». Site de l'Institut national du cancer. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vos-demarches/Vie-professionnelle/Reprise-du-travail>
10. « Accès à l'emprunt ». Site de l'Institut national du cancer. <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vos-demarches/Prets-et-assurances/Acces-a-l-emprunt>
11. AERAS. S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé. <http://www.aeras-infos.fr>
12. Aidéa. Accompagnement au crédit et à l'assurabilité. Ligne téléphonique de la Ligue contre le cancer : 0 810 111 101. http://www.ligue-cancer.net/article/27998_pour-vous-aider-dans-vos-demarches
13. Vivre avec. Améliorer l'accès à l'assurance de prêts pour les malades. Centre d'appel au 0 821 218 008. <http://www.vivreavec.org/>
14. CISS. Comité Interassociatif sur la Santé. Ligne téléphonique au 0 810 004 333.
<http://www.leciss.org/sante-info-droits>

CRÉDITS

Rédaction : Anne-Marie Bodeur
 Coordination scientifique : Valériane Cariou
 Coordination technique : Nadia Belehssen
 Conception graphique : Jérôme Le Guellec
 Crédit photo : Fotolia

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