

Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer

S
tandards,
O
ptions &
R
ecommendations
SAVOIR



Guide d'information et de dialogue à l'usage
des proches de personnes malades



Ce guide s'inscrit dans le cadre d'un programme réalisé en partenariat,
depuis janvier 2005, avec



L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER
52, avenue André Morizet
92513 BOULOGNE BILLANCOURT Cedex
Standard : 33 (0)1 41 10 50 00
Courriel : contact@institutcancer.fr

Copyright© FNCLCC 2006 - Tous droits réservés

Fédération nationale des centres
de lutte contre le cancer (FNCLCC)
101, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél : 01 76 64 78 00 - Fax : 01 45 82 07 59
Courriel : fnclcc@fnclcc.fr - Internet : www.fnclcc.fr

La Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 Paris
Tél : 01 53 55 24 00 - Fax : 01 43 36 91 10
Internet : www.ligue-cancer.asso.fr

Cancer Info Service : 0 810 810 821
(Numéro Azur, prix d'un appel local)

Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer

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

Comment utiliser ce guide ?

Ce guide est constitué de **chapitres** qui se lisent de façon indépendante. Chaque chapitre peut être consulté en fonction des besoins d'information de chacun.

Des **témoignages** permettent de mieux comprendre comment le cancer est vécu par l'entourage.

Un glossaire, « **Les mots et leur sens** », situé à la fin du guide, explique le vocabulaire médical le plus souvent utilisé par les médecins et les équipes soignantes. Les mots du glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

Un **questionnaire** préaffranchi destiné à recueillir votre avis est glissé dans ce guide. N'hésitez pas à le remplir et à nous le retourner. Vos remarques seront attentivement analysées et prises en compte lors d'une prochaine mise à jour.

Membres du groupe de travail

Pierre Saltel, psychiatre, Centre Léon Bérard, Lyon, coordonnateur
Julien Carretier, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris, méthodologiste

Françoise May-Levin, cancérologue, Ligue nationale contre le cancer, Paris

Pierre Biron, oncologue médical, Centre Léon Bérard, Lyon

Sylvie Brusco, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

Marie Déchelette, méthodologiste, FNCLCC, Paris

Valérie Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris

Jean-Marie Dilhuydy, oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Vice-président de la SFPO, Bordeaux

Jean-Pierre Escande, administrateur national, Ligue nationale contre le cancer, Paris

Béatrice Fervers, oncologue médical, Centre Léon Bérard, Lyon

Cécile Flahault, psychologue, Unité de Psycho-oncologie, Institut Curie, Paris

Emmanuel Hirsch, philosophe, Espace Éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Paris

Nicole Landry-Dattee, psychologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Line Leichtnam-Dugarin, chargée de mission en santé, FNCLCC, Paris

Claudine Maurey Forquy, assistante sociale, Hôpital Necker, Paris

Daniel Oppenheim, psychiatre, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Thierry Philip, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Etienne Seigneur, pédopsychiatre, Hôpital Necker, Paris

Daniel Serin, oncologue radiothérapeute, Clinique Sainte-Catherine, Avignon

Laurence Syp, psychologue, Centre Léon Bérard, Lyon

Philippe Vennin, oncologue médical, Centre Oscar Lambret, Lille

Nous remercions chaleureusement Jean-Pierre Escande, Dominique Delenclos, Marie-Françoise Chalet Renuy, Daniel Combe, Marie-France Berdat-Dellier, Janine Touard, Marc Lefebvre, Geneviève Chevet, Carole Fache-Ternoy, Françoise Sencébé, Corinne Sénéchal, Christine Roudnitzky, Nicole Sanchez-Rimet, Béatrice Meley, Joëlle Ménager, Christian Baboin-Jaubert et tous ceux qui ont souhaité rester anonymes, pour leur participation à l'élaboration de ce guide.

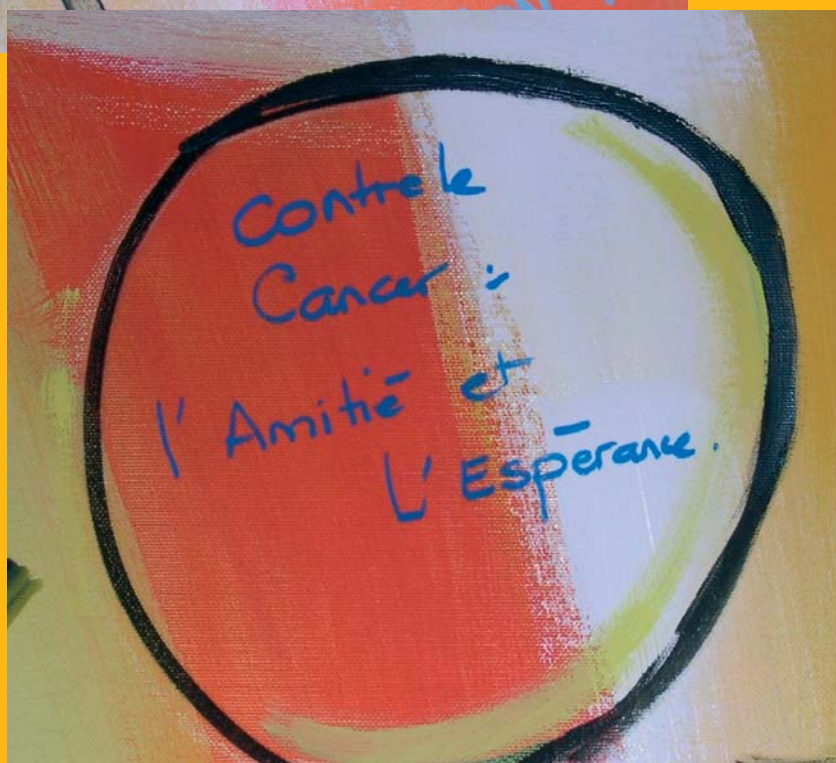
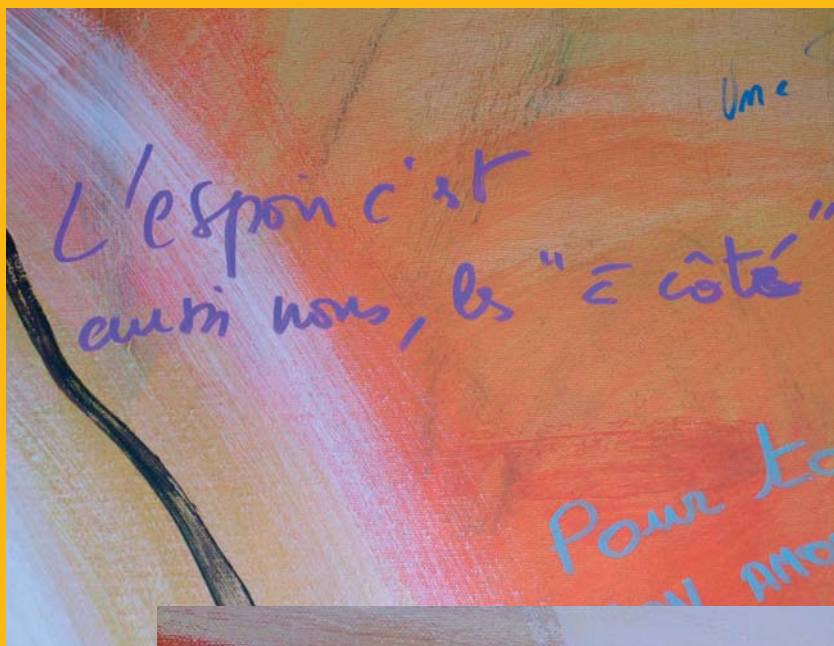
Nous remercions également Daphné Gouvrit pour la réalisation de la couverture de ce guide.

Sommaire

Famille et proches : l'entourage de la personne malade	5
Quelques idées reçues sur le cancer	7
Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage	17
Les besoins exprimés par les familles	26
Les relations entre la personne malade et ses proches	29
Le rôle essentiel des proches	46
Des moyens pour aider l'entourage à faire face	52
Mieux connaître les différents professionnels de santé	59
Contacts et ressources utiles	65

Glossaire : les mots et leur sens	79
--	-----------

Les SOR SAVOIR PATIENT	88
------------------------	----



Famille et proches : l'entourage de la personne malade

Les termes de famille et de proches sont souvent pris comme synonymes, y compris dans certains textes de lois (comme la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). Cependant, leur définition est sensiblement différente.

La famille

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

Lorsqu'un cancer est diagnostiqué, tous les membres de la famille sont bouleversés.

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

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

Famille et proches : l'entourage de la personne malade

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

Les proches

Dans ce guide, le terme de proche désigne toute personne de l'entourage de la personne malade qui entretient un lien positif avec elle, quels qu'en soient la nature (amitié, affection, amour...) ou son degré de parenté.

Un proche est donc soit un membre de la famille, soit une personne vivant dans l'entourage immédiat du patient, qui lui apporte son affection, son aide et son soutien.

Lorsque la maladie survient, on peut être surpris de l'importance particulière que l'un des proches peut prendre dans la vie d'un patient. Cette importance est liée notamment aux rapports entre les deux personnes, aux expériences qu'elles ont déjà vécues et à la disponibilité du proche pendant cette période.

Ce proche n'est pas forcément celui que la personne malade aurait imaginé au départ. La place et le rôle que chacun tient ne sont pas déterminés à l'avance ; ils se construisent tout au long de la maladie en fonction des histoires personnelles, des émotions et de ce qui est vécu.

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

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

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

Quelques idées reçues sur le cancer

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

✓ Le cancer est une maladie fréquente

Vrai

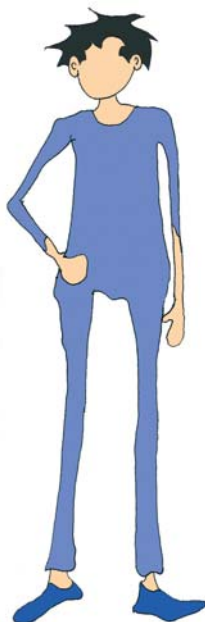
Le cancer est une maladie qui nous concerne tous. Chaque année, 280 000 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués en France.

Le cancer est la deuxième cause de mortalité en France après les maladies cardiovasculaires et la première cause de mortalité chez les hommes. Les cancers les plus fréquents sont le cancer de la prostate chez l'homme et le cancer du sein chez la femme.

Au début du XXI^e siècle, le cancer du poumon est la première cause de décès chez l'homme et la troisième chez la femme.

Actuellement, les deux tiers des hommes qui meurent d'un cancer décèdent d'un cancer en relation directe avec la consommation de tabac. Dans les années à venir, le cancer du poumon sera probablement aussi la principale cause de décès chez la femme, du fait de la forte augmentation du tabagisme chez la femme.

En 2003, la moitié des nouveaux cas de cancers concernaient des personnes âgées de 70 ans ou plus. Ce nombre va augmenter du fait du vieillissement de la population. Par exemple, près de 50 % des cancers du sein surviennent après 65 ans.



Quelques idées reçues sur le cancer

✓ On ne guérit pas d'un cancer

Faux

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

On guérit aujourd'hui 7 enfants sur 10 (les cancers de l'enfant représentent 1 % des cancers), 6 femmes sur 10 (parce qu'elles bénéficient du dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus), mais seulement 3,5 hommes sur 10.

Chaque année, 130 000 personnes guérissent d'un cancer. Depuis 10 ans, plus d'un million de personnes en France ont guéri d'un cancer.

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

Après quelques années, et en l'absence de tous signes de **récidive***, la probabilité d'une rechute ultérieure devient très faible. Après ce délai, qui dépend du type de cancer, le patient et son médecin peuvent alors légitimement considérer que la maladie est guérie.

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

✓ Le cancer est contagieux

Faux

Un cancer n'est absolument pas contagieux.

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

✓ Le cancer est évitable

Vrai et faux

On ne peut pas protéger quelqu'un contre un cancer. Néanmoins, certains comportements et habitudes de vie, comme une consommation modérée d'alcool (deux verres de vin par jour maximum), l'arrêt du tabac, une alimentation riche en légumes et en fruits, et des expositions au soleil protégées et limitées, réduisent le risque de développer certains cancers.

Certains cancers peuvent être détectés et diagnostiqués tôt grâce à un examen de dépistage :

- une **mammographie***, proposée aux femmes à partir de 50 ans et plus, permet le plus souvent de dépister les cancers du sein. Le traitement sera alors plus efficace et moins lourd. Ce dépistage se fait dans le cadre de campagnes organisées pour les femmes âgées de 50 à 74 ans. Un dépistage individuel (avant 50 ans ou après 74 ans) est également possible en fonction des facteurs de risque et des symptômes ;
- un **frottis***, réalisé dès l'âge des premiers rapports sexuels jusqu'à 65 ans, une fois tous les deux ans, permet de dépister les cancers du col de l'utérus ;
- un test, le test Hémocult[®], peut être utilisé pour dépister un cancer du côlon ;
- un **toucher rectal*** suivi d'un **dosage de PSA*** peuvent également être proposés aux hommes de plus de 50 ans pour dépister les cancers de la prostate.

Quelques idées reçues sur le cancer

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

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

Des aides sont possibles pour arrêter de fumer : parlez-en à votre médecin, à votre pharmacien ou à un tabacologue. La ligne téléphonique de Tabac Info Service au 0825 309 310 est également à la disposition des personnes qui souhaitent arrêter de fumer.

Des informations détaillées sont disponibles dans les guides SOR SAVOIR PATIENT Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon.

✓ Le cancer peut être dû à un stress

Faux

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

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

✓ Le cancer est héréditaire

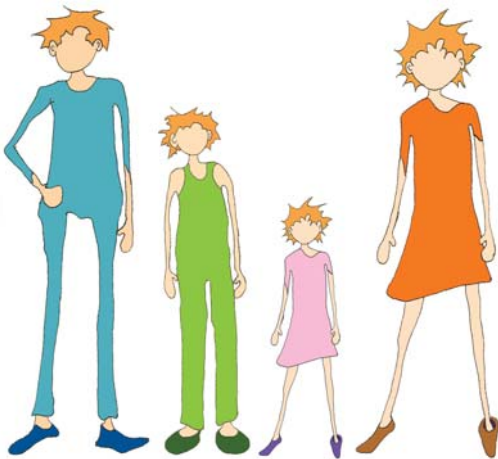
Vrai et faux

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

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

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

Par exemple, on estime qu'environ 5 à 10 % des cancers du sein sont liés à un risque héréditaire. Deux gènes de prédisposition aux cancers du sein sont connus, appelés BRCA1 et BRCA2.



De même, le syndrome HNPCC (abréviation de l'anglais *Hereditary Non Polyposis Colorectal Cancer*), également appelé « syndrome de Lynch », est une prédisposition héréditaire au cancer du côlon ou du rectum sans **polypose***. Deux gènes de prédisposition sont connus : MLH1 et MSH2. Cela concerne 2 à 5 % des cancers colorectaux. Dans ce cas, plusieurs membres d'une même famille développent des cancers colorectaux avant l'âge de 50 ans.

Quelques idées reçues sur le cancer

Le site internet <http://hnpcc.france.free.fr> donne toutes les informations concernant cette prédisposition génétique.

Il ne faut pas hésiter à parler à un médecin de ses antécédents familiaux de cancer. Si besoin, il orientera le patient ou ses proches vers un médecin **oncogénéticien***.

✓ Les statistiques donnent des indications sur les chances de guérison d'une personne malade

Vrai et faux

Connaître ses chances de **guérison*** après une intervention est une question importante pour les patients et leur entourage, notamment pour participer aux choix des traitements qui leur sont proposés.

Généralement, les médecins parlent de chances de guérison apportées par un traitement en utilisant des pourcentages ou des rapports entre chiffres (1 chance sur X). Les chiffres disponibles sont toujours des informations sur l'efficacité d'un traitement déjà connu et évalué.

Quand un traitement a une efficacité relative, il est souvent modifié au cours du temps afin de l'améliorer. De ce fait, les chiffres peuvent changer pendant la période des traitements car il arrive que des traitements durent plusieurs années pour certains cancers.

Les statistiques sont donc des indications fiables pour dire l'efficacité d'un traitement, mais un peu moins fiables en ce qui concerne la possibilité d'une guérison définitive.

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

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

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

✓ **Le cancer peut être provoqué par une infection** **Vrai**

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

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

✓ **Un traumatisme physique peut causer un cancer** **Faux**

Une chute ou un coup ne peuvent pas provoquer de cancer.

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

✓ **Un cancer peut être reconnu comme une maladie professionnelle** **Vrai**

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

Quelques idées reçues sur le cancer

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

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

Voir aussi le chapitre « *Contacts et Ressources utiles* ».

✓ Un proche peut assister aux consultations Vrai

Un certain nombre de patients, d'anciens patients, ainsi que les professionnels de santé conseillent à la personne malade de se faire accompagner par un proche lors des consultations quand cela est possible.

En effet, lors d'une consultation, il est difficile de se rappeler de tout ce qui est dit. Bien souvent, seul ce qui fait peur est retenu. S'il est accompagné, le patient peut ensuite discuter plus au calme de tout ce qui a été abordé lors de la consultation. Bien souvent, cela facilite la compréhension des informations qui ont été échangées.

D'autre part, la présence d'un proche permet de soutenir la personne malade lors de la consultation et de l'aider dans ses décisions.

Ce peut être la personne de confiance désignée par le patient (voir le paragraphe « La désignation d'une personne de confiance », page 20), ou n'importe quelle autre personne de son choix.

Cependant, le patient préfère parfois se donner du temps avant d'impliquer un proche. Il peut souhaiter ne pas en parler tout de suite afin de se sentir libre de choisir certains traitements ou d'organiser à sa façon certains aspects de sa vie quotidienne.

✓ Lorsque l'un des parents est malade, il est important de dire la vérité à ses enfants

Vrai

L'annonce d'un cancer est souvent vécue comme un choc qui s'accompagne d'une véritable **angoisse***. Dans un souci légitime d'éviter de transmettre cette angoisse à ses enfants, le patient préfère souvent ne rien leur dire et faire comme si rien ne se passait.

L'expérience des groupes de soutien aux enfants de parents malades et à leur famille a montré qu'il est préférable de privilégier un vrai dialogue parents-enfants, en évitant autant que possible de masquer la vérité.

En effet, les enfants perçoivent les changements que provoque la maladie : le parent malade s'est arrêté de travailler, il s'absente, il est plus fatigué, plus impatient ou triste, il peut avoir changé physiquement, avoir perdu ses cheveux... Ces changements inquiètent l'enfant. Il cherche à savoir et à comprendre ce qui se passe, au risque de se sentir coupable. Même les enfants qui ne parlent pas encore perçoivent et ressentent tout ce qui peut se passer dans la famille.

Il est donc nécessaire de ne rien cacher aux enfants, quel que soit leur âge. Il ne faut pas avoir peur de certaines questions (« est-ce que maman va mourir ? ») ou de certains mots de l'enfant. Utiliser son vocabulaire permet d'expliquer la situation à l'enfant, pas à pas, au rythme de ses questions, en essayant de rester authentique et soi-même.

Certains établissements de soins proposent des consultations ou des groupes de parole pour les enfants de parents malades. Des documents d'informations peuvent également aider les parents à expliquer aux enfants ce qu'est un cancer et leur permettre de mieux faire comprendre la maladie qui les touche. Voir aussi le chapitre « *Contacts et ressources utiles* ».

Quelques idées reçues sur le cancer

- ✓ **Un patient peut désigner plusieurs personnes de confiance en même temps**

Faux

Un patient ne peut désigner qu'une personne de confiance en même temps.

Cette désignation se fait par écrit (papier libre signé et daté). Cela vaut pour la durée de son séjour hospitalier, à moins qu'il n'en dispose autrement.

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

Plus d'informations sur la personne de confiance figurent dans le chapitre « Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage », page 18.

- ✓ **Une personne malade peut désigner comme personne de confiance quelqu'un que la famille ne connaît pas**

Vrai

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

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

Toutes les décisions prises figurent dans le dossier médical du patient.

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

✓ Les psys, c'est seulement pour les fous

Faux

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

Des informations détaillées sur les différents professionnels de santé sont disponibles dans le chapitre « Mieux connaître les différents professionnels de santé »).

✓ Si le médecin propose de faire entrer mon mari dans une unité de soins palliatifs, cela indique qu'il « baisse les bras »

Faux

L'unité de soins palliatifs est un lieu où tous les traitements nécessaires sont poursuivis en privilégiant le confort et les besoins du patient. Le médecin conseille de privilégier surtout les nombreux autres traitements efficaces qui peuvent toujours être mis en place ou poursuivis pour traiter les symptômes ou les diverses maladies qui peuvent être associés.

L'espoir à cette étape là de la maladie est de pouvoir encore passer quelques bons moments avec son entourage.

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

Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage

Le secret médical	18
La désignation d'une personne de confiance	20
Le dispositif d'annonce du cancer	23
L'accès au dossier médical	25

Les informations médicales sont avant tout destinées au patient. C'est à lui que revient la décision d'informer ou non ses proches. Le médecin doit demander au patient l'autorisation d'informer la famille, chaque fois que cela est possible.

La famille est exclue de l'information uniquement si c'est la volonté exprimée par la personne malade auprès des soignants. Ceci sera alors mentionné dans le dossier médical du patient.

Le secret médical

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

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

Cependant, la loi a prévu une dérogation pour les proches, en particulier en cas de **diagnostic*** ou de pronostic graves. Les proches peuvent alors recevoir certaines informations, notamment celles qui permettent de soutenir la personne malade : « en cas de diagnostic ou de pronostic graves, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance (...) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part » (article L1110-4 alinéa 6 du Code de la santé publique).

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

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

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

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

Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage

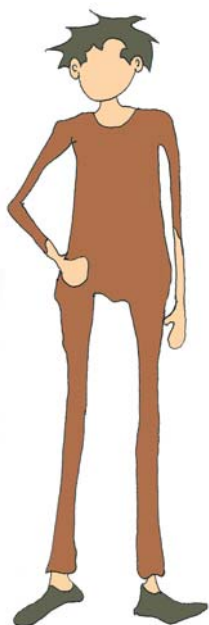
pour certains actes ; la liberté de quitter l'établissement ; le respect de la personne et de son intimité ; le droit à la vie privée et à la confidentialité ; l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux ; les voies de recours en cas de litige.

La Charte est également mise en ligne et téléchargeable sur le site internet du ministère de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr>

En cas de décès, la loi prévoit que les informations concernant la personne décédée soient délivrées à ses **ayants droit*** sous certaines conditions : « (...) dans la mesure où elles (les informations) sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès » (article L1110-4 dernier alinéa du Code de la santé publique).

La désignation d'une personne de confiance

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



Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où la personne malade serait « hors d'état d'exprimer sa volonté » et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (article L. 1111-6 du Code de la santé publique). Les enfants malades non majeurs et les adultes sous **tutelle*** ne peuvent pas désigner une personne de confiance.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il doit être proposé au patient de désigner cette personne de confiance. Ce peut être :

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

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

Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire. Lorsque le patient souhaite en désigner une, cela doit se faire par lettre écrite, signée et datée. Cette désignation vaut pour la durée du séjour hospitalier du patient, à moins qu'il n'en dispose autrement : il peut alors préciser la ou les périodes où il souhaite désigner une personne de confiance. Certains établissements de soins proposent un formulaire à remplir pour faciliter cette démarche.

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

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

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, prévoit à l'article L. 1111-12 que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».

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

Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage

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

La personne de confiance peut accompagner le patient dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Que cette personne de confiance soit régulièrement présente à ses côtés peut être utile pour la personne malade comme pour le médecin.

Cette possibilité de désigner une personne de confiance témoigne de l'importance reconnue aux proches d'accompagner le patient aux différentes étapes de sa maladie.

■ Les familles qui ne souhaitent pas dire la vérité au patient

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

Plusieurs situations peuvent conduire un proche à avoir cette attitude :

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

Ce type de situation est très délicat car la famille demande au médecin de ne pas respecter les droits de la personne malade à être informée sur sa maladie. Le médecin évalue la situation. Il prend en considération le souhait du patient, son attitude par rapport à lui, le fonctionnement de la famille ainsi que l'âge du patient, son état psychique, etc. Cela peut amener le médecin à recevoir le patient et sa famille en même temps. Il peut fournir alors au patient une information très simplifiée mais toujours franche, lui préciser que des renseignements plus détaillés ont été donnés à ses proches et lui demander s'il souhaite poser des questions. Dans le cas où le patient souhaite en savoir plus, le médecin fait alors constater aux proches ce désir. Ils peuvent ensuite en discuter ensemble.

Il arrive aussi que ce soit la personne malade qui demande à ne pas en savoir plus et qu'elle délègue l'information à une personne de confiance : *« Ma fille m'a demandé d'être sa personne de confiance. Je lui ai donné des informations au fur et à mesure de la maladie et par petites doses, au moment opportun jusqu'à la fin de sa vie »*, Marie-France.

Le dispositif d'annonce du cancer

Dans le cadre du Plan national de lutte contre le cancer (voir encadré), un dispositif de consultations a été mis en place pour que les personnes atteintes d'un cancer puissent bénéficier dès l'annonce de leur maladie de conditions d'accueil et de prise en charge optimales. On parle de dispositif d'annonce du cancer et de plan de traitement personnalisé (ou programme personnalisé de soins). Ce qui est proposé au patient à travers ce dispositif dépasse donc le cadre d'une consultation médicale.

Lors d'une première consultation, le médecin donne au patient et à ses proches, lorsqu'ils sont présents, des informations sur la maladie et les traitements qui peuvent être proposés, leurs bénéfices escomptés et leurs éventuels **effets secondaires*** ou risques. Cette consultation spécifique et longue permet un dialogue entre le patient, ses proches éventuellement présents et le médecin, en respectant leur propre rythme et en tenant compte des émotions que l'annonce d'un cancer peut susciter. Cette consultation est également l'occasion de présenter au patient les relais possibles et les points de contact avec l'équipe.

Le Plan national de lutte contre le cancer

À l'initiative du Président de la République, Jacques Chirac, un plan national de lutte contre le cancer a été mis en place en mars 2003 à la suite d'un premier plan cancer du gouvernement.

Ce plan s'organise autour d'axes majeurs et prioritaires : prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir. Ses objectifs sont de diminuer la mortalité, vaincre la maladie et se battre pour la vie.

Ce plan a un impact sur l'ensemble de notre système de santé. Il implique au quotidien l'ensemble des personnes concernées : patients, familles, associations de malades, professionnels de santé, chercheurs, gestionnaires, décideurs politiques.

Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage

Après la première consultation, le médecin a pu présenter la situation du patient à d'autres médecins de spécialités différentes habituellement impliqués dans le traitement qui sera proposé. Ce sont le plus souvent un oncologue radiothérapeute, un oncologue médical, un chirurgien (voir le chapitre « *Mieux connaître les différents professionnels de santé* »). Cette concertation de médecins de spécialités différentes qui discutent ensemble du dossier médical du patient, s'appelle une réunion de concertation pluridisciplinaire (abrégiée en RCP). Ainsi, la personne malade est assurée de bénéficier de toutes les ressources médicales appropriées dans son cas particulier. Le projet de traitement est élaboré au cours de cette réunion. Il est ensuite proposé et discuté avec le patient au cours d'une deuxième consultation.

Lors de la deuxième consultation, le patient est habituellement accompagné d'un proche. Ils rencontrent le médecin qui reformule tous les éléments transmis lors de la première consultation et répond à leurs questions. Un programme personnalisé de soins qui fait notamment état du calendrier des traitements, des coordonnées des membres de l'équipe de soins et des associations avec lesquelles le patient peut prendre contact, lui est remis.

Une rencontre avec un autre professionnel de santé, le plus souvent une infirmière, une assistante de soins, une assistante sociale, etc. est systématiquement proposée. Ces temps supplémentaires d'écoute et de conseils permettent à la personne malade ou à son entourage de mieux comprendre les informations qui leur ont été délivrées, d'être soutenus dans leurs difficultés psychologiques et quotidiennes, d'être entendus dans leurs demandes spécifiques (accompagnement social, prise en charge psychologique, recours à un spécialiste de la douleur ou de la nutrition...).

Cette rencontre a pour but de mieux anticiper les éventuelles difficultés que pourraient rencontrer le patient ou ses proches à l'occasion de la survenue de la maladie (comme des difficultés économiques ou sociales par exemple). C'est une opportunité pour le proche de discuter d'aspects très concrets des changements sur la vie de l'entourage : organisation du quotidien, activités des enfants, mutuelles, aspects financiers... Ainsi, en ne se limitant pas aux aspects médicaux de la maladie, on peut commencer à rechercher les solutions les plus adaptées au contexte de vie du patient et de sa famille.

Dans ces premières rencontres avec les différents professionnels de santé, il est important pour le patient et les proches d'indiquer le nom du médecin (spécialiste ou médecin généraliste) qu'ils souhaitent avoir comme référent pour la continuité des soins (suivi après les hospitalisations, relais auprès des soins à domicile, maison de repos...). En effet, le traitement de la maladie implique toujours des interventions médicales ou infirmières en dehors des périodes d'hospitalisation. Ce médecin référent doit donc être tenu informé et participer à l'organisation des soins du patient. Il est souvent un soutien très efficace pour les proches en cas de besoin de conseils ou d'aide psychologique.

Ce dispositif d'annonce est en train de se généraliser dans tous les établissements de soins concernés.

L'accès au dossier médical

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

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

Les informations qu'il contient sont souvent difficiles à comprendre pour le patient. Il peut être utile de se faire aider par un médecin.

Le dossier peut être communiqué à tout moment. Le patient choisit que cela se fasse en présence d'un médecin ou d'un membre du personnel de l'hôpital de son choix. Le dossier est remis en main propre ou éventuellement envoyé par courrier (par lettre recommandée avec accusé de réception) après vérification de l'identité du demandeur.

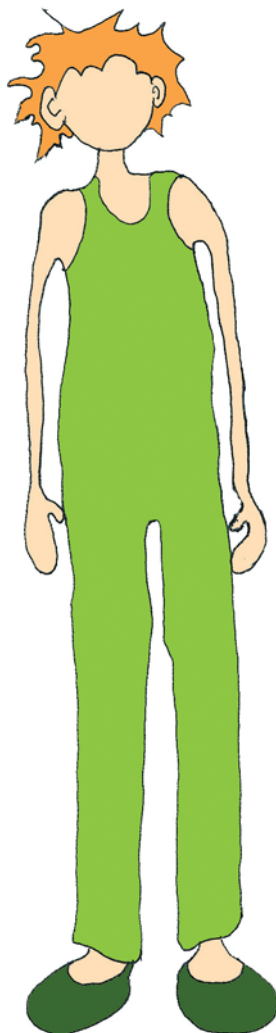
Les pratiques actuelles en matière d'information de l'entourage

■ Qui peut en faire la demande ?

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

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

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



Les besoins exprimés par la famille

L'entourage se pose souvent beaucoup de questions sur la maladie et ses conséquences à court, moyen et long terme. L'information médicale nécessaire à la famille comporte plusieurs aspects :

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

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

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

✓ Besoins d'informations claires pour mieux comprendre la maladie

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

Les besoins exprimés par la famille

✓ Besoins de conseils sur le comportement d'un proche vis-à-vis de la personne malade

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

✓ Besoins d'informations sur les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne

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

D'anciens patients recommandent de **préparer la consultation à l'avance, notamment en écrivant une liste de questions avec ses proches.**

Si un point reste obscur lors de la consultation, il faut oser dire « je n'ai pas compris » : une information mal comprise peut être inutilement angoissante.

Les proches doivent se sentir libres de poser au médecin et à l'équipe soignante toutes les questions qui les préoccupent. **Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises questions.**

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

Il est important d'avoir du temps devant soi afin de retrouver son calme, notamment avant de devoir assumer la rencontre avec un enfant ou la personne malade.

Il est possible de noter ses propres questions sur ce guide afin de ne pas oublier de les poser au médecin ou à l'équipe soignante le moment venu.

Toutes les questions sociales peuvent être discutées avec une assistante sociale.

*Pour plus d'informations sur les aspects psychologiques en lien avec un cancer, voir le guide **SOR SAVOIR PATIENT** Vivre pendant et après un cancer.*



Questions

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les relations entre la personne malade et ses proches

Les relations aux différentes étapes de la maladie	31
Les relations de couple	39
Les relations avec les enfants	43

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

« Je ne comprends pas toujours les réactions de mon conjoint malade », Anne.

« Ces derniers temps, ma femme ne me parle plus », Pierre.

La personne malade a en effet parfois des difficultés à parler de sa maladie avec ses proches. La souffrance isole et provoque un repli sur soi. Des personnes malades peuvent ne pas vouloir en parler ou souhaitent partager seulement certaines informations ou sentiments avec leur entourage.

Parfois, à l'inverse, ce sont les membres de l'entourage du patient qui ne souhaitent pas trop savoir exactement ce qu'il en est.

Une étude, dénommée « Face », menée avec la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO), a montré que le conjoint et les enfants ont une vision systématiquement plus sombre, amplifiée et dramatisée de la qualité de vie de leur proche malade par rapport à celle qu'en a le patient lui-même.

Les relations aux différentes étapes de la maladie

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

Les examens et les traitements sont des réalités que chaque famille découvre souvent avec beaucoup de crainte.

À chaque étape de la maladie, les patients et leurs proches peuvent voir leurs caractères et leurs comportements se modifier. Les personnes malades donnent parfois l'impression à leurs proches d'être inquiètes, découragées ou bien irritables. Sans que ce soit délibéré, c'est le signe légitime de difficultés à vivre la maladie et ses différentes étapes.

■ L'annonce

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

Que ce soit pour un parent, un conjoint ou un ami, entendre parler de cancer fait peur. Le cancer évoque le plus souvent l'idée de la mort. À cette étape, c'est rarement justifié aujourd'hui.

Cependant, l'annonce reste un moment très difficile à vivre pour le patient, mais aussi pour les proches. Il est fréquent que les patients appréhendent leurs réactions.

« Je n'ai rien compris au début. J'avais peur qu'elle meure. J'étais vraiment effrayée et j'avais peur de l'attraper », Laure (dont la sœur est atteinte d'un cancer).

Les relations entre la personne malade et ses proches

« J'étais effrayée par le cancer de mon mari. Il a toujours pris soin de moi et on faisait tout ensemble. J'avais peur de ne pas être assez forte pour l'aider et j'avais aussi très peur qu'il ne s'en sorte pas. J'étais inquiète de lui parler de mes peurs car je ne voulais pas le vexer », Véronique.

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

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

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

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

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

« Quand mes amis ont appris que j'avais un cancer de la prostate, chacun y a été de son conseil. C'est vraiment déconcertant ! », Pierre.

■ La période d'entrée dans les traitements

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

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

La maladie et les effets secondaires des traitements deviennent un souci permanent.

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

■ Pendant les traitements

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

C'est une période où les moments de découragement sont fréquents, aussi bien pour le patient que pour les proches qui l'accompagnent. L'équilibre familial est perturbé.

« Malade et proches rentrent dans un nouveau monde : le monde des soins », Françoise.

Arrêts de travail, déplacements à l'hôpital, bouleversements de l'organisation quotidienne vont avoir des conséquences au sein de l'entourage.

Le patient s'enferme parfois progressivement dans la maladie. Dire les choses peut devenir de plus en plus difficile et il arrive que la communication avec l'entourage se coupe.

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

Les relations entre la personne malade et ses proches

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

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

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

Une personne malade raconte : « *Depuis que ma meilleure amie a appris que j'ai un cancer du sein, elle m'évite. Lorsque nous nous voyons, elle a peu de temps à me consacrer, et nos échanges sont tendus et superficiels, et tout ça après toutes ces années d'amitié. Elle n'évoque jamais la maladie, et quand j'ai envie d'en parler, elle s'esquive rapidement. Parfois j'ai même peur de perdre ma meilleure amie* ».

Même si le fait d'éviter le malade est plus rare qu'autrefois, cela reste cependant toujours d'actualité. De nombreux patients rapportent qu'ils vivent cette rupture, que ce soit avec un conjoint, un ami, un voisin, un collègue de travail, comme quelque chose de blessant et très douloureux.

■ Après la fin des traitements : la rémission

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

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

À cette période, l'entourage est très important.

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

« Le proche est là pour continuer la vie et non la maladie », Jean-Pierre.

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

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

Les relations entre la personne malade et ses proches

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

« Après son cancer du sein, ma femme s'est investie dans des activités associatives et a laissé tomber un certain nombre d'activités d'avant. Son quotidien a changé après la maladie, et le mien aussi. Ma femme m'a dit qu'après l'épreuve qu'elle a traversée, sa vie ne pouvait plus être comme avant. Au début, j'ai eu du mal à comprendre cela, mais de la voir aussi épanouie aujourd'hui me conforte dans l'idée qu'il ne faut pas obliger à ce que la vie redevienne comme avant, c'est impossible. Je partage aujourd'hui certaines de ses nouvelles activités. Notre vie s'est réinventée », Maxime.

D'autres proches veulent protéger la personne comme si elle était encore malade, mais celle-ci ne le désire pas toujours.

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

Le patient doit prendre soin de lui après cette période de traitements. Parfois, la présence d'une aide à domicile ou d'une infirmière s'il reste des soins à effectuer, permet d'éviter une fatigue supplémentaire et de l'aider de façon transitoire.

Les proches, mais aussi les bénévoles d'associations peuvent accompagner le patient lors du retour à domicile. Les premières nuits à domicile sont souvent angoissantes. Ce peut être le moment de les solliciter. Ils sont souvent disponibles pour écouter le patient et prêts à l'aider.

Il est normal d'avoir envie ou besoin de pleurer. Oser pleurer n'est néfaste ni pour le patient, ni pour ses proches. Bien souvent, extérioriser son angoisse permet d'aller mieux après.

Chacun peut tenter de comprendre et accepter les réactions des uns et des autres, même si elles sont un peu vives. Il arrive cependant que les attitudes de la personne qui a été malade et de ses proches s'opposent, ce qui peut devenir difficile à vivre.

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

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

Il ne faut pas hésiter à faire partager de telles difficultés avec d'autres : professionnels de santé, amis...

Il est important de laisser aux uns et aux autres le temps d'accepter les changements engendrés par la maladie et de retrouver un nouvel équilibre.

■ La récurrence

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

Si chacun y avait inévitablement pensé, il est plus rare qu'on ait pu en parler avec ses proches. Lorsque cette menace se concrétise, le proche peut découvrir qu'il est en fait moins démuné qu'aux premiers temps de la maladie. La déception d'une telle annonce ne conduit pas habituellement au découragement, que ce soit pour le patient comme pour les proches. Chacun a appris à faire face et mobilise efficacement les ressources qu'il avait déjà mises en œuvre auparavant : réorganisation familiale, aide de l'entourage, confiance dans les équipes soignantes, etc.

Les relations entre la personne malade et ses proches

■ La période de fin de vie

La période de fin de vie est une période très difficile pour tous.

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

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

C'est toujours une période de grande précipitation.

« *C'est une longue descente* », Françoise.

« *Voir la personne malade se dégrader physiquement et moralement est très dur à accepter* », Jean.

La famille a donc le plus grand besoin d'être épaulée dans ces moments douloureux. Le médecin et l'équipe soignante sont aussi là pour écouter les proches et faire preuve de solidarité et de réconfort.

Ce peut être une période au cours de laquelle des soins actifs sont délivrés au patient : ce sont des soins qui ont pour but de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes de la personne malade afin de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès. C'est par exemple de la chirurgie orthopédique pour des lésions osseuses, de la radiothérapie pour des douleurs, etc.

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

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

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

Un service téléphonique d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de vie, mis en œuvre conjointement par la Ligue nationale contre le cancer et le Centre de ressources national François-Xavier Bagnoud de la Fondation Croix Saint-Simon, avec le soutien de la Direction Générale de la Santé, est disponible du lundi au samedi, de 8 heures à 20 heures au **0 811 020 300** (prix d'un appel local). Ce service offre une aide pratique, psychologique, sociale et juridique à toute personne concernée : entourage, personne malade ou en fin de vie, professionnel de santé, bénévole.

Les relations de couple

L'intrusion de la maladie au sein du couple provoque parfois des modifications ou des tensions dans les relations.

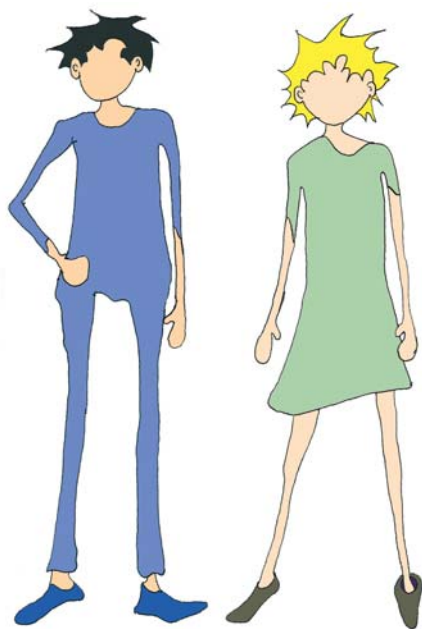
La personne malade se sent souvent coupable de faire subir cette épreuve à son conjoint. De son côté, le conjoint peut se sentir impuissant face à la maladie. Il ne sait pas quoi dire, ni quoi faire pour aider l'autre. Le patient lui-même tait ses inquiétudes pour tenter d'épargner son conjoint. Chacun souffre de façon différente.

S'il est difficile de parler de ce qui angoisse et de ce que l'on attend de l'autre, c'est pourtant nécessaire pour ne pas prendre le risque de multiplier les incompréhensions et les conflits au sein du couple.

« Le fait qu'on se parle beaucoup avec ma femme a sauvé notre couple », Jean.

Certains patients se confient beaucoup à leur conjoint ; d'autres préfèrent partager le meilleur et garder pour eux ce qui les inquiète. Les réactions de chacun sont plus ou moins adaptées à cette situation traumatisante.

Le dialogue au sein du couple devient souvent difficile. Le vécu et le devenir de la maladie empêchent les projets de vie du couple. Le futur est fragile et incertain. Des couples continuent leur vie



Les relations entre la personne malade et ses proches

comme si de rien n'était ; d'autres ont beaucoup de difficultés à garder l'équilibre de leur relation avant la maladie. Certains conjoints ne réussissent pas à créer de nouveaux liens et projets communs et vont préférer rompre.

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

Il est important de se rappeler que chaque personne réagit différemment devant les difficultés.

Dans ces moments pénibles, chacun doit faire l'effort de parler et d'essayer de comprendre l'autre. Partager les difficultés permet d'atténuer la souffrance de chacun.

■ La vie quotidienne

Il arrive que le conjoint soit amené à effectuer des tâches ménagères ou administratives auxquelles il n'était pas habitué et à s'occuper plus activement des enfants. Cela peut influencer sur les relations de couple. Le conjoint est parfois maladroit et peut alors se sentir désorienté. Il craint de mal faire. Ces réactions sont normales et très souvent temporaires.

Certains proches se sentent fatigués, ce qui peut être un premier signe de **dépression***. Plusieurs études menées auprès de couples confrontés au cancer témoignent de dépression aussi importante chez les conjoints que chez les patients eux-mêmes. Il est important d'en prendre conscience et d'en parler au cancérologue ou au médecin traitant. Un suivi médical peut alors être nécessaire.

■ Les relations affectives

L'inquiétude amène parfois le conjoint à développer des attitudes de surprotection, c'est-à-dire de vouloir trop en faire pour aider le patient. Ce comportement peut être ressenti avec agacement par le patient, car il lui rappelle sa condition de malade.

À l'inverse, d'autres patients souffrent du silence, de l'évitement, voire de l'indifférence apparente de leur conjoint. C'est une façon pour le conjoint de nier ou de banaliser la maladie pour se rassurer et vivre « comme avant » sa relation de couple.

Parfois, c'est le conjoint qui apparaît le plus vulnérable, au point que c'est le malade qui, paradoxalement, s'emploie à se montrer protecteur.

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

■ Les relations sexuelles

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

Un cancer n'est pas contagieux et il n'y a aucun risque à avoir des relations sexuelles.

Généralement, une vie sexuelle est tout à fait possible, même si des adaptations peuvent être nécessaires. Certaines précautions sont parfois à prendre. Par exemple, une contraception est obligatoire en cas de traitement par **chimiothérapie***.

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

- la **maladie** elle-même (fatigue, douleurs, etc.) ;
- les **effets secondaires*** de certains traitements. Les difficultés sexuelles varient selon le type de traitement et l'état général du patient : perte du désir sexuel, problème d'érection ou d'éjaculation... Certaines sont temporaires, d'autres peuvent durer plus longtemps, voire être irréversibles ;
- les **séquelles*** sexuelles dues à certains traitements (**chirurgie***, **radiothérapie***, **hormonothérapie***). Par exemple, en cas de cancers gynécologiques, une radiothérapie peut entraîner une fragilité passagère des muqueuses ou une sécheresse vaginale, d'autant

Les relations entre la personne malade et ses proches

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

Selon la localisation du cancer et les traitements reçus, certaines chimiothérapies ou certaines radiothérapies provoquent une stérilité temporaire ou définitive chez l'homme comme chez la femme. Les patients jeunes susceptibles de désirer un enfant après les traitements ne doivent pas hésiter à en parler à leur médecin et à lui poser toutes les questions qui les préoccupent.

Par exemple, chez les femmes non ménopausées, une radiothérapie du bassin supprime le fonctionnement des ovaires : les règles s'arrêtent et la **ménopause*** peut s'installer. Pour éviter ce problème, il arrive que l'on déplace les ovaires avant le traitement : on parle de **transposition des ovaires***. En fonction du type de cancer gynécologique traité, le médecin peut prescrire un traitement hormonal substitutif.

Chez les adolescentes ou les jeunes femmes, la conservation de fragments d'ovaire contenant des ovocytes est une voie de recherche qui a donné des résultats prometteurs. La patiente ne doit pas hésiter à en parler à son médecin.

Chez les hommes, il est parfois conseillé de congeler du sperme avant une irradiation du corps entier ou de l'abdomen, comme lors d'un lymphome, d'une maladie de Hodgkin ou d'un cancer du testicule par exemple. Cette préservation du sperme se fait au Centre d'étude et de conservation du sperme (**CECOS***). Il ne faut pas hésiter à en parler avec le médecin qui guidera le patient dans ses démarches.

Des informations détaillées sur les effets secondaires des traitements des cancers sont accessibles dans les différents guides SOR SAVOIR PATIENT (voir le chapitre « Informations pratiques »).

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

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

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

Des informations détaillées sur la sexualité des patients atteints de cancer sont disponibles dans les brochures de la Ligue nationale contre le cancer : *Sexualité et Cancer, Information destinée aux femmes traitées pour un cancer ; Sexualité et Cancer, Information destinée aux hommes traités pour un cancer* (<http://www.liguecancer.asso.fr>).

Les relations avec les enfants

Lorsque l'un des parents est malade, il n'est pas rare au début de la maladie que les enfants posent des questions. Il est important d'y répondre. Cela peut dédramatiser et lever leurs angoisses.

« Un jour, je suis allé en radiothérapie pendant le traitement de mon frère. J'ai vu la grosse machine avec laquelle il avait des rayons. J'ai vu son docteur et ses infirmières. J'ai vu aussi des tas d'autres personnes qui n'avaient pas leurs cheveux. Maintenant, je n'ai plus peur d'aller à l'hôpital. Ce n'est pas aussi triste que je le pensais », Mathieu, 11 ans.

Certains parents expliquent en détail leur maladie à leurs enfants : ils les emmènent parfois à l'hôpital pour qu'ils se rendent compte de ce que sont les traitements. Contrairement à ce que l'on pense, leur montrer l'hôpital peut les rassurer. Ils sauront où leur parent se trouve pendant les périodes d'absence. Cependant, il est inutile de le leur imposer s'ils ne le souhaitent pas.

D'autres parents préfèrent en dire le moins possible. Cependant, les enfants en savent souvent plus qu'on ne le pense : ils écoutent ce que les adultes disent entre eux, perçoivent qu'il arrive quelque

Les relations entre la personne malade et ses proches

chose et ressentent leur angoisse. C'est pour ces raisons qu'il est important, dès que les parents se sentent en mesure de le faire et qu'ils ont eux-mêmes dépassé le choc initial, de s'adresser à l'enfant et de l'informer de la maladie avec des termes simples, exacts et vrais. Ainsi, l'enfant n'interprétera pas à tort des mots interceptés lors de conversations d'adultes.

Des documents sont également disponibles pour faciliter le dialogue parent-enfant et permettre à l'enfant de mieux comprendre la maladie et ses conséquences : bandes-dessinées, vidéos, livres, etc.

Des associations proposent des documents à destination des enfants, des parents et des professionnels de la santé et de l'enfance, voir chapitre « *Contacts et ressources utiles* ».

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

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

Les enfants dont l'un des parents est malade peuvent exprimer des sentiments de culpabilité face à la situation.

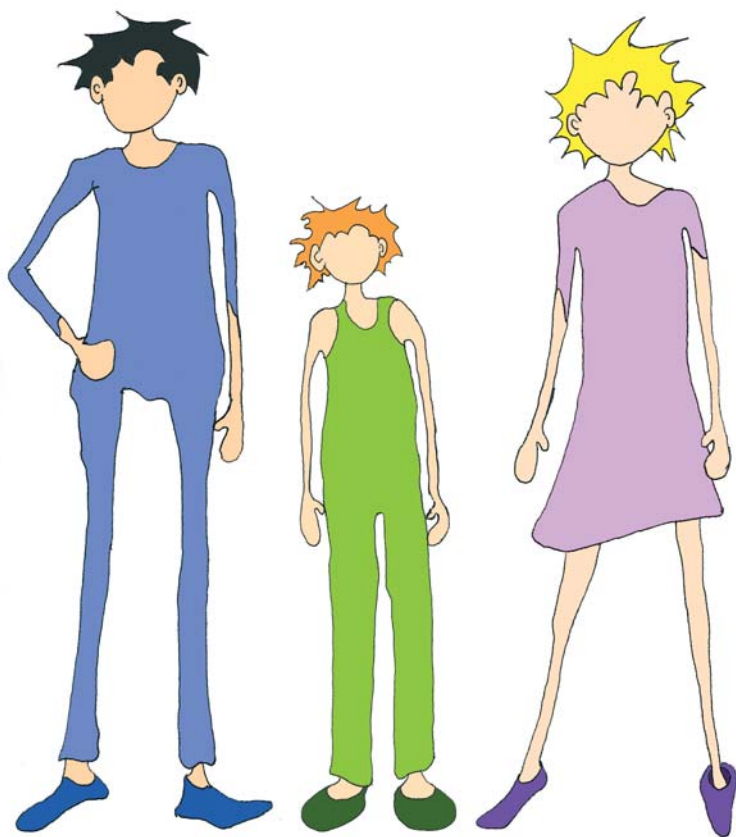
« J'étais très en colère contre ma maman un jour, qui m'avait empêchée de faire de la bicyclette avec mon cousin. J'étais tellement en colère que j'ai dit : j'espère que tu vas mourir. Maintenant qu'elle a une leucémie et qu'elle peut mourir, j'ai l'impression que c'est de ma faute et c'est horriblement triste. Mon père m'a expliqué que je n'y étais pour rien. On ne peut pas attraper le cancer parce qu'on le souhaite à quelqu'un », Katy, 10 ans.

Ce sentiment de culpabilité peut être présent aussi bien chez les enfants que chez les adultes. C'est un phénomène psychologique normal et fréquent. Il est important de déculpabiliser l'enfant et insister sur le fait qu'il n'est pour rien dans la maladie de son père ou de sa mère, et que personne n'est responsable.

Dans toute épreuve importante de la vie, chacun essaie de comprendre « qu'est-ce que j'ai bien pu faire pour qu'il m'arrive une chose pareille ? », « pourquoi cela arrive-t-il dans ma famille ? ». Ce sentiment de culpabilité est une tentative pour trouver un sens à la maladie.

Des sentiments de colère peuvent également s'exprimer.

« Souvent, je suis très en colère contre mon frère qui a un cancer. Je sais que ce n'est pas juste, mais j'en ai marre que papa et maman ne parlent que de lui. Ce n'est pas juste », Mireille, 13 ans.



Les relations entre la personne malade et ses proches

La colère de Mireille se retrouve quel que soit le membre de la famille touché qui fait l'objet d'une attention plus particulière. Des parents sont parfois amenés à porter moins d'attention à leurs enfants bien portants, leur donnant un sentiment d'abandon et d'injustice.

Les enfants peuvent se sentir isolés ou négligés. Le cancer bouleverse le quotidien, mais il est important de mener une vie la plus habituelle possible. Des réseaux de solidarité au sein de l'entourage ou à l'extérieur contribuent à préserver l'unité familiale pendant cette période difficile.

Une aide psychologique peut également aider les enfants s'ils le souhaitent.

■ **Les adolescents**

Les adolescents désirent des rapports d'adultes où ils se sentent considérés d'égal à égal. Cependant, il est important de se rappeler, dans la façon de communiquer avec eux, qu'ils ne sont pas encore des adultes.

Les adolescents tentent de s'adapter à la situation en montrant ou en dissimulant leurs angoisses. Ils souffrent beaucoup, mais ne savent pas comment le dire. Ils peuvent avoir envie de fuir le foyer familial pour se retrouver davantage avec des copains.

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

Il existe des groupes de parole pour les adolescents qui vivent le cancer d'un parent. Ces groupes permettent d'exprimer un ressenti entre jeunes partageant la même expérience (voir le chapitre « *Contacts et ressources utiles* »).

■ Les enfants en bas âge

En général, les relations avec les très jeunes enfants semblent poser moins de problèmes. Néanmoins, il est nécessaire de leur apporter une attention particulière.

Les enfants ont parfois du mal à vivre les absences de leur père ou de leur mère, ou leur fatigue. Parler avec eux, même s'ils sont tout petits, leur dire ce qui se passe, plutôt que de leur cacher la vérité et les laisser imaginer le pire, permet de les rassurer.

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

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

Pour plus d'informations sur les aspects psychologiques de la maladie et le vécu de la personne malade, voir le guide SOR SAVOIR PATIENT Vivre pendant et après un cancer.

Le rôle essentiel des proches

Communiquer avec la personne malade	48
Repérer des problèmes	50
Apporter un soutien moral tout au long de la maladie	50
Être attentif au traitement	51
Relayer les informations	52
Apporter une aide et un soutien logistique et administratif	53

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

Communiquer avec la personne malade

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

Par conséquent, il arrive souvent que chacun souffre dans son coin, dissimulant ses émotions et ses sentiments aux autres membres de la famille. Cette attitude est parfois vécue comme de l'indifférence ou de l'incompréhension, et peut engendrer des problèmes de communication.

Il est conseillé d'oser dire ce que l'on ressent à l'autre.

C'est ainsi que l'on découvre souvent que chacun ressent les mêmes choses. Partager ses peurs, ses angoisses et pouvoir afficher en confiance sa joie ou sa tristesse, sans s'inquiéter du regard de l'autre, permet de mieux faire face aux différentes étapes de la maladie.

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

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

- Tentez d'éviter de changer d'attitude avec la personne malade. Restez spontané dans la mesure du possible, même si ce n'est pas toujours facile.
- Certaines remarques peuvent indiquer que le patient a peur ou est très soucieux, qu'il souhaiterait en parler, mais qu'il n'ose pas. C'est parfois sous la forme d'essais timides, ou de plaisanteries macabres. Dans ce cas, osez susciter le dialogue pour que le patient puisse exprimer ses angoisses et ses peurs.
- Reprenez les thèmes que la personne malade aborde spontanément dans une conversation, cela permet de se mettre à l'écoute de ce qu'elle a envie de vous exprimer.
- Laissez la personne malade parler librement sans l'interrompre et l'écouter attentivement en faisant preuve de compréhension pour lui permettre d'exprimer ses émotions (en la laissant pleurer par exemple).
- Rendez-vous disponible, à son écoute, sans émettre de jugement, ni l'accabler de conseils.
- Ne cherchez pas toujours une réponse optimiste, acceptez de vous taire et de laisser le silence pour toute réponse.
- Le simple fait d'être présent et d'écouter est souvent bénéfique et réconfortant pour la personne malade.

Le rôle essentiel des proches

- Apprenez à accepter la tristesse du proche malade et n'ayez pas honte de lui montrer la vôtre.
- N'hésitez pas à vous proposer comme intermédiaire dans une relation difficile ou une situation tendue avec l'équipe soignante.
- N'oubliez pas que la personne malade n'est pas « que malade », c'est avant tout une personne à part entière, un mari, un père..., avec ses passions, ses intérêts, sa personnalité.
- Prenez rendez-vous avec un spécialiste de l'écoute, psychologue ou psychiatre, afin d'être aidé pour mieux communiquer avec la personne malade si le besoin s'en fait sentir.
- Communiquer avec la personne malade ne passe pas uniquement par la parole : les gestes et l'attitude sont aussi très importants.

Repérer des problèmes

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

Apporter un soutien moral tout au long de la maladie

Aux différentes étapes de la maladie, l'entourage familial représente une ressource sur laquelle la personne malade peut compter.

Une patiente témoigne de ce qu'elle a ressenti : *« J'ai une sœur qui m'a accompagnée. Lorsqu'on m'a diagnostiqué un cancer, elle a dit « Et bien, tu n'as pas un cancer mais nous avons un cancer, et nous allons nous en sortir. Et maintenant, nous sommes en traitement ».*

« J'apprécie qu'elle participe à ce que je vis et ne se sente pas de trop », Pierrette.

L'étude « Face », menée en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO), confirme le rôle essentiel de l'entourage : 82 % des patientes atteintes d'un cancer du sein peuvent compter sur le soutien moral de leur noyau familial qui fait bloc contre la maladie. Le conjoint est le principal soutien.

L'**écoute** du proche est essentielle. Le patient doit pouvoir parler et s'exprimer sur ses émotions. La parole peut aider ou faire accepter certaines situations difficiles.

« Mon épouse a subi trois cancers depuis 1983 (sein droit, sein gauche, ovaires et récidives). Elle a une force de caractère hors du commun et une force morale très importante qui l'ont beaucoup aidée et qui ont permis à son entourage (mes deux enfants et moi-même) de traverser ces épreuves avec sérénité. Nous avons aujourd'hui soixante-quatre ans. Lors de ces moments difficiles, l'entourage est très important par sa présence, son réconfort, son écoute et le fait d'essayer d'épargner au maximum la personne malade du stress de la vie de tous les jours », Maurice.

Une famille peut sortir grandie de l'expérience du cancer et voir ses liens renforcés.

La personne malade est toujours soucieuse des sacrifices que la maladie impose à toute la famille au quotidien. Toutes ces frustrations vécues par l'entourage révèlent surtout leur attachement et leur générosité. C'est cette mobilisation de chacun qui va être d'un grand soutien moral pour le patient.

« Depuis que papa a été malade, on se parle plus et on passe plus souvent des bons moments ensemble », Nina, 13 ans.

Être attentif au traitement

En accompagnant le patient tout au long de sa maladie, l'entourage familial peut contribuer à lui faire accepter son traitement et le conforter dans ses décisions qui ne sont pas toujours faciles à prendre. La présence d'un proche est rassurante pour la personne malade.

« Avec lui, je me sens plus sereine et plus calme », Jeannine.

Le rôle essentiel des proches

« Quand je doutais sur le choix du traitement de mon cancer de la prostate, ma femme a cherché à comprendre mes préférences et m'a soutenu et rassuré dans mon choix. Cela m'a beaucoup aidé au quotidien pendant le traitement », Georges.

La famille peut faire part au médecin des difficultés rencontrées par le patient (effets secondaires* inhabituels, contraintes que cela représente pour le patient, etc.). Néanmoins, le proche ne se substitue pas aux compétences des professionnels de santé.

Relayer les informations

L'information médicale concerne essentiellement la personne malade, mais aussi son entourage.

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

L'entourage a parfois un rôle de décrypteur d'informations et de conseils auprès du patient. Certains patients s'en remettent à leur entourage pour les aider à mieux comprendre la maladie et ses traitements, voire à donner un avis sur le choix des traitements. Après une consultation, discuter ensemble permet de recouper les différentes informations entendues par chacun.

« Mon amie a subi une chimio et je me dis que j'ai servi à quelque chose, en essayant de reformuler ce qu'avait pu dire le médecin », Jean.

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

Apporter une aide et un soutien logistique et administratif

L'entourage peut être amené à aider la personne malade dans les actes de sa vie quotidienne : transports, courses, ménage, etc. Il peut également l'aider dans ses démarches administratives, comme tenir à jour les documents en lien avec sa prise en charge, contacter des organismes, prendre des rendez-vous avec l'assistante sociale, etc. Les patients considèrent que cette aide est essentielle.

Le conjoint ou les enfants représentent parfois le patient sur le plan administratif ou juridique, notamment en cas d'incapacité à exprimer sa volonté ou de mesure de protection de justice (*tutelle**).

Pour plus d'informations sur les aspects sociaux en lien avec un cancer, voir le guide SOR SAVOIR PATIENT Démarches sociales & cancer.

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

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



Des moyens pour aider l'entourage à faire face

Des lieux d'écoute et d'information : les Espaces de Rencontres et d'Information	55
Des temps de parole : les groupes de soutien de proches	56
Un droit au congé d'accompagnement d'une personne malade	57
S'organiser et se faire aider	58
L'hospitalisation à domicile	59

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

Vivre auprès d'une personne malade, la soutenir et l'accompagner sur une longue période est très éprouvant tant au niveau physique que psychologique. Les proches peuvent également bénéficier d'un soutien moral ou psychologique. Un médecin peut prescrire des médicaments en cas de besoin (antidépresseurs ou autres).

Les membres de l'entourage ont parfois besoin de répit. Le partage des rôles n'est pas toujours facile ni possible. Ce qui est important, c'est d'abord leur perception et compréhension des événements. Ensuite, il est possible de s'adapter à la situation : il est essentiel de se faire confiance et d'apprendre à écouter son intuition.

Les professionnels de santé doivent être attentifs à la lassitude, à l'épuisement de certains proches, repérables à certains signes.

Différentes aides permettent de soutenir l'entourage familial dans cette épreuve. Au sein des établissements de santé, des lieux spécifiques existent. N'hésitez pas à vous renseigner auprès des professionnels de santé.

Des lieux d'écoute et d'information : les Espaces de Rencontres et d'Information

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

La mission principale des ERI est d'être un lieu d'information et d'échanges pour les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. C'est un lieu ouvert au sein de l'hôpital qui peut également accueillir les bénévoles de l'établissement de soins et l'ensemble du personnel.

Les patients et leurs familles peuvent y trouver les coordonnées d'associations de soutien et d'aide disponibles dans leur département, leur région ou au niveau national, ainsi que des informations sur divers organismes (centres sociaux communaux, caisses d'allocations familiales, caisses de Sécurité sociale, etc.).

Les ERI fournissent également des supports d'information sur les cancers : guides, cassettes vidéos, cédéroms, accès internet, documentations diverses. Les guides SOR SAVOIR PATIENT y sont disponibles.

Des réunions-débats sur les thèmes les plus fréquemment abordés par les patients et les familles sont organisées tout au long de l'année, en collaboration avec les équipes médicales de l'établissement de santé.

Des moyens pour aider l'entourage à faire face

Des temps de parole : les groupes de soutien de proches

Au sein d'associations de patients comme la Ligue contre le cancer, ou d'établissements de soins, il existe des groupes de soutien pour l'entourage de personnes malades. On parle aussi de groupes de parole.

Ce sont des lieux où les proches peuvent exprimer leur angoisse, leur malaise, leur culpabilité ou leur colère, et les partager avec des personnes qui vivent la même chose. Ils leur permettent de sortir de leur isolement et de l'univers de la maladie dont ils peuvent se sentir prisonniers, et les aident à rétablir le dialogue avec le patient lorsqu'il a été interrompu.

Tous les proches de personnes malades, conjoint, compagnon, frère, sœur peuvent y participer. Les échanges se font avec l'aide d'un psychologue.

Les sujets abordés ne sont pas imposés. Les aspects techniques de la maladie ne sont pas abordés dans ces groupes.

Au fur et à mesure des rencontres, les participants se rendent compte qu'ils partagent la même situation que d'autres et qu'ils rencontrent les mêmes difficultés. Certains attendent des réponses claires à des questions précises, par exemple par rapport à la communication avec le malade. Grâce aux discussions engagées dans ces groupes, c'est peu à peu la faculté de communiquer avec les autres, et donc avec le malade, qui s'améliore.

« Face au cancer de mon épouse, je me suis senti très seul. Ma femme voulait absolument protéger nos enfants, j'ai fait semblant, caché la réalité de son état et mes angoisses. De toute façon, on ne peut pas tout dire à ses proches. Le groupe de parole a été un véritable soutien psychologique. Face à des étrangers, j'ai pu exprimer mon stress, ma souffrance. Il n'y avait aucun enjeu affectif. Prendre conscience que je n'étais pas seul dans cette situation m'a regonflé. Partager, c'est relativiser, avoir moins de poids à porter », Jean-Pierre, époux d'Anny.

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

« *Il faut regarder autour de soi, ne pas se renfermer chez soi, vivre* », Antoine.

Pour participer à ces échanges, il est possible de se renseigner auprès de son établissement de soins ou d'appeler la Ligue nationale contre le cancer au **01 53 55 24 13** pour des informations complémentaires.

Voir aussi le chapitre « *Contacts et ressources utiles* ».

Un droit au congé d'accompagnement d'une personne malade

À un moment donné, un proche d'une personne atteinte d'un cancer peut être amené à cesser temporairement son activité professionnelle. Depuis la loi du 21 août 2003, les proches ont droit à un congé d'accompagnement, sous la forme d'un congé de solidarité familiale.

Tout salarié, dont un ascendant, un descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de **soins palliatifs***, a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour une durée maximale de trois mois. Pour bénéficier de ce congé, la personne malade doit être atteinte d'une maladie qui met sa vie en jeu. Il s'agit d'un congé sans solde qui ne peut pas être refusé par l'employeur.

D'autres aides sont possibles, comme les services d'aides à domicile ou des structures d'accueil de jour ou d'hébergements temporaires. Il est possible de se renseigner auprès d'un médecin, du service social de l'hôpital ou de la mairie, d'associations, de consulter des sites internet, etc. (voir aussi le chapitre « *Contacts et ressources utiles* »).

Pour plus d'informations sur les démarches sociales en lien avec un cancer, voir le guide SOR SAVOIR PATIENT Démarches sociales & cancer.

Des moyens pour aider l'entourage à faire face

S'organiser et se faire aider

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

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

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

Les proches peuvent en parler au oncologue, à l'équipe soignante, au médecin généraliste ou à des membres d'associations de soutien aux personnes malades et à leur entourage, afin d'envisager les meilleures solutions pour les aider à faire face à la situation. Par exemple, recourir à une hospitalisation à la journée ou dans un service d'accueil temporaire peut permettre au proche d'avoir un peu de répit. Ce type de séjour est aujourd'hui prévu dans l'organisation du système de santé.

Faire appel à un psychologue peut aussi prévenir l'épuisement de l'entourage (conjoint, enfant, etc.). L'essentiel est de ne pas rester seul face à cette situation.

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

L'hospitalisation à domicile

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

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

■ Quels sont les avantages ?

- Une HAD permet à la personne malade de continuer à vivre dans son environnement habituel. Outre l'aspect pratique, cela lui ôte le désagrément du séjour à l'hôpital.
- La relation avec le médecin et l'équipe soignante est souvent privilégiée.
- Les soins médicaux et paramédicaux sont continus. Ils sont assurés par une équipe multidisciplinaire.
- Le médecin traitant assure le suivi du malade à son domicile.
- Une infirmière de coordination assure les relations entre les différents services de l'hôpital : consultations, traitements, etc.
- Tous les actes médicaux et paramédicaux tels que l'intervention d'un kinésithérapeute, les consultations médicales, les examens biologiques ou radiologiques, la fourniture de médicaments et la location de matériel sont pris en charge.
- En fonction des besoins du patient, les interventions sont assurées 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Des moyens pour aider l'entourage à faire face

■ **Quelles sont les conséquences et les limites au quotidien ?**

Faire le choix d'une hospitalisation à domicile a des conséquences sur le quotidien de l'entourage. En effet, le retour à domicile demande une plus grande implication des proches auprès du malade. Sa présence peut créer une surcharge de travail domestique.

Plusieurs personnes doivent parfois être présentes simultanément au domicile : cela peut être gênant au quotidien.

Entre leurs visites, le médecin et l'équipe soignante peuvent déléguer à un proche, avec son accord, certains aspects de la surveillance du patient et de son traitement. Le proche a en effet une place majeure dans l'accompagnement de la personne malade au quotidien. Sans pour autant se substituer aux soignants, il peut être amené à acquérir de nouvelles compétences, comme reconnaître des signes inhabituels, surveiller l'efficacité d'un traitement contre la douleur, etc. Il fait le lien avec l'équipe de soins à domicile.

Il est important de s'assurer qu'une hospitalisation à domicile convienne véritablement aux souhaits du patient, au mode de vie de l'entourage, et que le domicile soit adapté à ce mode de prise en charge.

Des proches conseillent de prévoir de la place pour le stockage des produits et du matériel nécessaires à la prise en charge du patient à domicile. La vision de ce matériel peut être perturbante pour l'entourage, et notamment les enfants.

Les services d'hospitalisation à domicile ne sont pas disponibles partout : s'ils sont présents à l'intérieur des villes et en périphérie, ils restent encore peu présents dans les campagnes.

Mieux connaître les différents professionnels de santé

De nombreux professionnels de santé composent l'équipe soignante chargée de s'occuper de la personne malade. Pour mieux les connaître, cette fiche explique en quoi consiste leur activité.

L'**agent de service** participe aux différentes tâches qui assurent le confort du malade : l'entretien des locaux, la distribution des repas et éventuellement l'accueil des patients.

L'**aide-soignant** participe aux soins des patients en collaboration avec l'infirmier.

L'**algologue** est un médecin spécialiste dans la prise en charge de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent souvent des douleurs modérées ou intenses. L'algologue utilise diverses méthodes pour les traiter.

L'**anatomopathologiste** ou **pathologiste** est un médecin spécialiste qui examine au **microscope*** des **cellules*** et des **tissus*** prélevés sur le patient. Son rôle est déterminant dans le **diagnostic*** qui orientera le choix des traitements lors de la concertation multidisciplinaire.

L'**anesthésiste-réanimateur** est un médecin spécialiste du suivi du patient avant, pendant et après une intervention chirurgicale. C'est lui qui endort le patient, surveille son sommeil, assiste son réveil et prend en charge sa douleur après l'opération.

L'**assistant de soins** est un membre de l'équipe soignante, infirmier ou autre professionnel de santé, plus particulièrement chargé de l'information et du soutien au patient et à ses proches. Interlocuteur privilégié du patient, il assure la continuité entre les consultations d'annonce et les traitements, complète les informations reçues lors des consultations médicales, répond aux questions et aux inquiétudes du patient et repère ses besoins psychologiques et sociaux. Il assure la coordination

Mieux connaître les différents professionnels de santé

avec les autres membres de l'équipe soignante et, si nécessaire, oriente le patient vers d'autres professionnels de santé.

L'**assistant social** de l'hôpital est un professionnel du domaine social, qui accompagne les personnes malades et leurs familles, et les aide à résoudre leurs difficultés économiques et sociales. On parle aussi de travailleur social.

L'**attaché de recherche clinique** (ARC) 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 **brancardier** est chargé des déplacements du patient au sein de l'hôpital.

Le **cancérologue** ou **oncologue** est un médecin spécialiste du cancer. Ce peut être un chirurgien spécialisé en cancérologie, un spécialiste de **chimiothérapie*** spécifique de la partie du corps à traiter (oncologue médical) ou un radiothérapeute (oncologue radiothérapeute).

Le **chimiothérapeute** est un médecin qui traite les cancers à l'aide de médicaments. Il existe trois types de traitements médicamenteux possibles : la **chimiothérapie*** (par des substances de synthèse ou naturelles), l'**hormonothérapie*** (par des hormones) ou l'**immunothérapie*** (par la stimulation des défenses immunitaires de l'organisme). On parle aussi d'oncologue médical.

Le **chirurgien** est un médecin qui pratique des opérations chirurgicales. C'est lui qui opère le patient en enlevant la tumeur et parfois des **métastases***. Il remédie aussi à certaines complications (une **occlusion*** par exemple) ou effectue des réparations (chirurgie plastique et reconstructrice, etc.).

Le **dermatologue** est un médecin spécialiste des maladies de la peau, des cheveux, des ongles et des muqueuses.

Le **diététicien** prend en charge les problèmes diététiques et nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements. Il travaille en lien avec l'équipe de nutrition, en collaboration avec un médecin nutritionniste et l'équipe soignante.

L'**ergothérapeute** est spécialisé dans le traitement des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. Il aide le patient à se réinsérer dans son environnement quotidien et professionnel. Il permet à la personne malade d'acquérir, de maintenir ou de

recupérer son autonomie. L'ergothérapeute propose diverses solutions techniques, qui vont de l'aménagement de l'habitat à la résolution de problèmes d'habillement.

Le **gastroentérologue** est un médecin spécialiste du tube digestif.

Le **gynécologue** est un médecin spécialiste de l'appareil génital de la femme.

L'**hématologue** est un médecin spécialiste des maladies du sang.

L'**infirmier diplômé d'État** (IDE) est chargé des soins aux personnes malades, de leur surveillance et de l'administration des traitements prescrits par le médecin. L'infirmier exerce son activité au sein d'un établissement de soins ou en libéral. Le **cadre de santé** (ou surveillant) est un infirmier responsable de la coordination d'un service à l'hôpital. Il joue un rôle important de communication entre l'équipe soignante et le patient.

Le **manipulateur de radiologie** est un technicien responsable du maniement des appareils de radiologie. Il est spécialement formé en imagerie médicale. Il assiste le radiologue lors des **examens d'imagerie***.

Le **manipulateur de radiothérapie** est un technicien responsable du maniement des appareils de radiothérapie. Il accueille le patient en salle de traitement, l'aide à s'installer, lui explique le déroulement de la séance et vérifie que les régions à traiter sont bien délimitées. Il s'assure également que le patient ne présente pas de réactions anormales. Il est également chargé de veiller au bon déroulement de la séance de radiothérapie, en collaboration avec le physicien et l'oncologue radiothérapeute.

Le **masseur-kinésithérapeute** aide à rééduquer différentes parties du corps grâce à des mouvements adaptés. Il réalise sur prescription médicale des actes manuellement ou à l'aide d'appareils, et apprend au patient des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à ses déficits.

Le **médecin généraliste** est le médecin habituel du patient qui prend en charge ses différents problèmes de santé. Il a un rôle très important lors du diagnostic, du traitement et de la surveillance du cancer. Il fait le lien avec l'hôpital ou la clinique où est soigné le patient grâce aux contacts téléphoniques, comptes rendus d'examens et divers courriers. On parle aussi de médecin traitant.

Mieux connaître les différents professionnels de santé

Le **neuro-oncologue** est un médecin spécialiste qui soigne les patients porteurs de tumeurs du système nerveux (cerveau, méninges, moelle épinière).

Le médecin **nutritionniste** dépiste et prend en charge les maladies liées à la nutrition (diabète, obésité, maladies cardio-vasculaires...). Il peut être amené à prescrire au patient une alimentation par perfusion.

L'**oncologue pédiatre** est un médecin spécialiste des cancers de l'enfant.

L'**orthophoniste** est un spécialiste de la rééducation des troubles de la voix, du langage et de la déglutition après une opération de la bouche ou de la gorge.

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

Le **pédopsychiatre** est un spécialiste des troubles psychologiques de l'enfance et de l'adolescence.

Le **personnel d'accueil** est chargé de renseigner et d'orienter la personne malade et sa famille lors de leur arrivée à l'hôpital.

Le **pharmacien** contrôle, prépare et délivre les médicaments prescrits par les médecins. Il peut également donner des renseignements sur le mode d'administration des médicaments et leurs effets secondaires.

Le **pneumologue** est un médecin spécialiste des maladies des poumons et des voies respiratoires.

Le **psychanalyste** est un praticien formé à l'exercice de la psychanalyse. Il peut être psychiatre ou psychologue. Il s'est lui-même soumis à une psychanalyse personnelle, accompagnée d'une formation théorique et pratique.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales et de certains troubles psychologiques liés à des événements particuliers comme la maladie et ses traitements (**dépression*** ou **anxiété*** face à la maladie, difficultés relationnelles ou de

comportement...]). Comme tout médecin, il peut prescrire des médicaments. On parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychiatre.

Le **psychologue** est un professionnel diplômé spécialiste de l'écoute et formé à aider des personnes en situation de souffrance psychique. Il assure un soutien et un suivi psychothérapeutique des patients et de leur famille par des entretiens individuels ou en groupe. Il est aussi à même de repérer la détresse liée à la maladie et à ses traitements, et les troubles psychopathologiques. 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 **psycho-oncologue** est un médecin psychiatre, un psychologue ou un psychanalyste, formé spécifiquement aux problèmes psychiques des patients atteints de cancer ou de leurs proches. L'équipe soignante peut également bénéficier de son écoute et de son soutien.

Le **physicien** est spécialiste du fonctionnement et du contrôle des appareils de radiothérapie, de radiologie ou de médecine nucléaire. Lors d'une radiothérapie, il choisit en concertation avec l'oncologue radiothérapeute les modalités précises du traitement, notamment la répartition des doses de manière à bien traiter la tumeur et à protéger les organes voisins, et il détermine la durée de chaque séance. On parle aussi de radiophysicien ou de physicien médical.

Le **radiologue** est un médecin spécialiste qui réalise et interprète des images de parties du corps ou d'organes lors des examens radiologiques (ou examens d'imagerie) qui contribuent au diagnostic. Il existe différents examens radiologiques : **radiographie***, **échographie***, **scanner***, **IRM*** (Imagerie par Résonance Magnétique).

Le **radiothérapeute** est un médecin qui traite les cancers par radiothérapie. Certains radiothérapeutes sont spécialisés en **curiethérapie***. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

La **secrétaire médicale** accueille, renseigne et oriente la personne malade. Elle organise les rendez-vous de consultation, assure le contact avec l'équipe soignante et tient à jour le dossier médical du patient. On parle aussi d'assistante médicale.

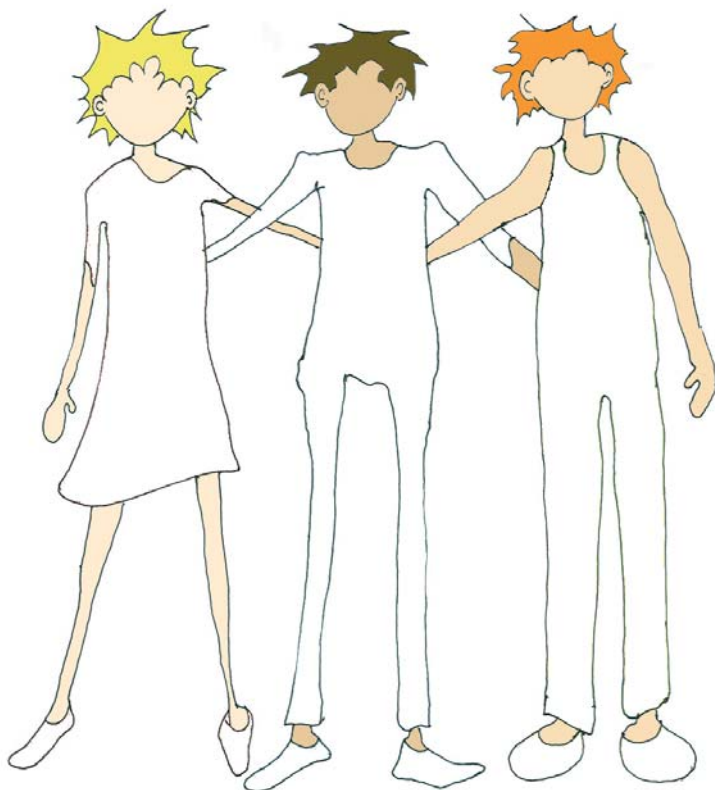
Mieux connaître les différents professionnels de santé

Le **sexologue** aide la personne malade et son conjoint à gérer les difficultés sexuelles liées à la maladie et ses traitements. On parle aussi de sexothérapeute.

Le **sophrologue** propose des techniques de soutien fondées sur des exercices de respiration consciente, des visualisations positives et des massages de détente.

Le **stomathérapeute** est un infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes dotées d'une **stomie***.

L'**urologue** (ou chirurgien urologue) est un médecin spécialiste des problèmes urinaires et génitaux, et en particulier du diagnostic, du traitement et de la surveillance des cancers urologiques : cancer du rein, de la vessie, de la prostate, des testicules, du pénis, etc. C'est lui qui opère le patient.



Contacts et ressources utiles

■ Service téléphonique

Cancer info service 0 810 810 821 (prix d'un appel local) : service anonyme ouvert de 8 heures à 20 heures, du lundi au samedi.

Ce service téléphonique d'information, de conseil et de soutien s'adresse à tous ceux qui sont concernés par le cancer, soit directement, soit indirectement. Il est destiné à ceux qui cherchent des informations sur cette maladie, ou simplement qui souhaitent être écoutés.

■ Centres régionaux de lutte contre le cancer

Centre Paul Papin, Angers :
<http://www.centrepaulpapin.fr>

Institut Bergonié, Bordeaux :
<http://www.bergonie.org>

Centre François Baclesse, Caen :
<http://www.baclesse.fr>

Centre Jean Perrin, Clermont Ferrand :
<http://www.cjp.fr>

Centre Georges-François Leclerc, Dijon :
<http://www.cgfl.com>

Centre Oscar Lambret, Lille :
<http://www.centreoscarlambret.fr>

Centre Léon Bérard, Lyon :
<http://oncora1.lyon.fnclcc.fr>

Institut Paoli- Calmettes, Marseille :
<http://www.institutpaolicalmettes.fr>

Centre Val d'Aurelle Paul-Lamarque, Montpellier :
<http://www.valdorel.fnclcc.fr>

Centre Alexis Vautrin, Nancy :
<http://www.fnclcc.fr>

Contacts et ressources utiles

Centre René Gauducheau, Nantes :

<http://www.centregauducheau.com>

Centre Antoine Lacassagne, Nice :

<http://www.centreantoinelacassagne.org>

Institut Curie, Paris :

<http://www.curie.net>

Institut Jean Godinot, Reims :

<http://www.institutjeangodinot.fr>

Centre Eugène Marquis, Rennes :

<http://www.fnclcc.fr>

Centre Henri Becquerel, Rouen :

<http://www.fnclcc.fr>

Centre René Huguenin, Saint-Cloud :

<http://www.arcs.asso.fr>

Centre Paul Strauss, Strasbourg :

<http://www.centre-paul-strauss.fr>

Institut Claudius Regaud, Toulouse :

<http://www.claudiusregaud.fr>

Institut Gustave Roussy, Villejuif :

<http://www.igr.fr>

Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC)

<http://www.fnclcc.fr>

101 rue de Tolbiac, 75013 Paris, Tél. : 01 44 23 04 68

Le site s'adresse à la fois aux professionnels de santé et aux patients, familles et proches. Il regroupe diverses informations liées au cancer : recommandations pour la pratique clinique (SOR), guides d'information et de dialogue (SOR SAVOIR PATIENT), dictionnaire des cancers de A à Z...

■ Fédérations et associations

Association Nationale des Victimes de l'Amiante (ANDEVA)

<http://andeva.free.fr>

22 rue des Vignerons, 94300 Vincennes, Tél. 01 41 93 73 87

Fédération Hospitalière de France

<http://www.fhf.fr>

Créée en 1924, la Fédération Hospitalière de France (FHF) est une association constituée de dix Unions hospitalières interrégionales, dont trois représentent les DOM-TOM. La FHF réunit plus de 1 000 établissements de santé (hôpitaux) et autant de structures médico-sociales (maisons de retraite et maisons d'accueil spécialisées), soit la quasi-totalité des établissements du secteur public.

Fédération Nationale de Cancérologie des Centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires

<http://www.reseau-chu.org>

Cette Fédération a pour objectif de coordonner au niveau national l'action de l'ensemble des Centres hospitaliers et universitaires en matière de cancérologie et de les représenter auprès des ministères, des organismes de tutelle et des institutions publiques. On retrouve sur ce site toutes les adresses des hôpitaux régionaux et universitaires en France.

Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés (FNATH)

<http://www.fnath.org>

20 rue Tarentaize, BP 520, 42007 Saint-Etienne, Tél. 04 77 49 42 42

Institut National du Cancer (INCa)

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

Site qui présente les différentes actions de l'Institut National du Cancer, créé dans le cadre du plan cancer gouvernemental.

Institut Sainte-Catherine

<http://www.isc84.org>

Site internet de la clinique Sainte-Catherine à Avignon, établissement médical spécialisé dans le dépistage et le traitement des tumeurs.

Contacts et ressources utiles

Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO)

<http://www.sfap.org/index.php>

Secrétariat : Evelyne Revelut, 14 rue Corvisart, 75013 Paris,
Tél. /Fax : 01 45 87 86 31, courriel : psycho-onco@wanadoo.fr

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

<http://www.sfap.org/index.php>

La SFAP regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs. Sa mission est de représenter et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle a pour but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins et de l'accompagnement.

Centre de Ressources National François-Xavier Bagnoud

<http://www.cdrnfxb.org/index.php>

Ce centre de ressources contribue au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en mettant à disposition l'information sur ces domaines auprès des professionnels, des bénévoles et du grand public.

Centre de ressources sur le Tabac et la Santé

<http://www.tabac-info.net/>

CISMeF-patients du CHU de Rouen

<http://www.chu-rouen.fr/ssf/patient/cancerologie.html>

Site de recherche documentaire en santé pour les patients qui permet, à l'aide de mots clés ou par thèmes, de rechercher différents sites internet de bonne qualité pour informer les patients et leurs proches sur les différents cancers.

Orphanet

<http://www.orpha.net>

Site d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics. L'objectif d'Orphanet est de concourir à l'amélioration de la prise en charge et du traitement des maladies rares, qu'elles soient d'origine génétique, auto-immune ou infectieuse, qu'il s'agisse de cancers rares ou de maladies sans diagnostic précis. Orphanet offre des services adaptés aux besoins des malades et de leur famille, des professionnels de santé et des chercheurs, des associations et des industriels.

Fédération Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie (Jalmalv) :

<http://www.jalmalv.org>

132 rue du Faubourg Saint-Denis, 75010 Paris

Fédération qui rassemble plus de 60 associations réparties sur l'ensemble du territoire. Elle propose des outils (plaquettes, affiches...) et offre des formations appropriées aux différents types de bénévolat ainsi que des ateliers de recherche sur le deuil, l'accompagnement à domicile, l'accompagnement des personnes âgées...

■ Associations de personnes malades et de proches

Aidants

<http://www.aidants.org>

Association Française des Aidants de personnes malades, dépendantes ou handicapées

27 rue des Boulangers, 75005 Paris, Tél. 01 43 26 57 88,

courriel : info@aidants.org

Alliance maladies rares

<http://www.alliance-maladies-rares.org>

Hôpital Broussais, Bâtiment Gaudart d'Allaines, 102 rue Didot, 75014 Paris

Association chargée de susciter et de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, des actions de recherche, entraide, information, formation et revendication pour faire connaître et reconnaître les maladies rares et les personnes concernées.

ALPO (Association lyonnaise de psycho-oncologie)

101 cours Gambetta, 69003 Lyon, Tél. 04 78 95 32 49,

courriel : alpo-lyon@wanadoo.fr

Soutien psychologique des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, sur place sur rendez-vous ou au domicile de la personne.

Animation loisirs à l'hôpital

<http://www.alh.asso.fr>

5 rue Barye, 75017 Paris, Tél. 01 46 22 82 32

Association dont l'objectif est d'offrir des animations variées pour aider le malade, quel que soit son âge et son handicap, à surmonter les bouleversements psychologiques et affectifs engendrés par son hospitalisation.

Contacts et ressources utiles

Association pour le développement des soins palliatifs (ASP)

<http://www.aspfondatrice.org/acc/edito.asp>

37/39 avenue de Clichy, 75017 Paris

Cette association de terrain aide concrètement les malades et leurs familles en mettant à la disposition des soignants et des familles des accompagnants bénévoles susceptibles d'intervenir en équipes coordonnées à la demande de services hospitaliers ou au domicile.

Union Nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)

<http://www.soins-palliatifs.org>

37/39 avenue de Clichy, 75017 Paris, Tél. : 01 53 42 31 39,

courriel : unasp@aol.com

Association regroupant plus de soixante associations pour le développement des soins palliatifs, réparties sur une large part du territoire métropolitain, mais aussi d'outre mer. 1 600 bénévoles d'accompagnement assurent une présence auprès des malades souffrant d'une pathologie potentiellement mortelle et auprès de leurs proches.

Au-delà du cancer

<http://www.audeladucancer.chez.tiscali.fr>

5 rue Diderot, 59210 Coudekerque-Branche, Tél. 03 28 61 91 40,

courriel : adeladucancer@libertysurf.fr

Association ayant pour objectifs de relever des défis sportifs avec des personnes malades atteintes d'un cancer, de sensibiliser à la prévention et au dépistage et d'accompagner les malades.

Ligue nationale contre le cancer

<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

14 rue Corvisart, 75013 Paris, Tél. 01 53 55 24 00

Site mettant à la disposition des personnes concernées par le cancer des brochures d'information, un répertoire de ressources en cancérologie ainsi que toutes les activités en lien avec l'association (groupes de parole de malades et de proches, etc.).

Comités départementaux de la Ligue nationale contre le cancer

<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Jeunes Solidarité Cancer

<http://www.jscforum.net>

14 rue Corvisart, 75013 Paris, Tél. 01 53 55 24 72,

courriel : jsc@ligue-cancer.fr

Forum de discussion sur l'internet afin de briser l'isolement des adolescents, jeunes adultes malades, anciens malades ou proches.

Fédération des Stomisés de France

<http://www.fsf.asso.fr>

76/78 rue Balard, 75015 Paris, Tél. 01 45 57 40 02

Association d'informations et d'aides aux personnes dotées d'une stomie*.

Fédération nationale des laryngectomisés

<http://pagesperso.aol.fr/krhua>

Clinique des Deux Tours, 28 traverse des 2 tours, BP 66, 13382 Marseille

Tél. 04 91 05 08 25,

courriel : krhua@aol.com

Réhabilitation vocale et réinsertion familiale, professionnelle et sociale des laryngectomisés.

LMV (laryngectomisés et mutilés de la voix)

36 rue de Wattignies, 75012 Paris, Tél. 01 43 40 00 61

D'anciens laryngectomisés apportent aux futurs ou nouveaux opérés le réconfort moral de leur exemple, visitent et soutiennent les malades hospitalisés, font des visites à domicile et tiennent des permanences.

Union des associations françaises des laryngectomisés et mutilés de la voix (UFMV)

25 rue Coquillière, 75001 Paris, Tél. 01 42 33 16 86,

courriel : ufmv@aol.com

Europa Donna France, Coalition européenne contre le cancer du sein

<http://www.europadonna.fr>

Association dont le but est d'accroître la solidarité des femmes face à la maladie et de réaliser des actions de lobbying auprès des médias et des pouvoirs publics.

Association pour la Recherche sur le Cancer

<http://www.arc.asso.fr/>

9 rue Guy Moquet, 94800 Villejuif, Tél. 01 45 59 59 59

Association de prévention et soutien financier à la recherche en cancérologie.

Contacts et ressources utiles

Vivre Comme Avant

14 rue Corvisart, 75013 Paris, Tél. 01 53 55 25 26,
courriel : denise.audidier@wanadoo.fr

Association d'écoute et de soutien moral aux actions diverses : visites dans les hôpitaux, écoute téléphonique, diffusion de livrets de conseils pratiques et de prothèses de dépannage (en cas d'ablation du sein).

Ligue Genevoise contre le cancer

<http://www.lgc.ch>

Informations sur l'association, le cancer, la prévention, les groupes de soutien

Ligue Suisse contre le cancer

<http://www.swisscancer.ch>

Informations sur l'association et ses différentes activités ainsi que des informations pour mieux comprendre le cancer.

Le cancer du sein, parlons-en !

<http://www.cancerdusein.org>

Site de la campagne du « Mois du cancer du sein » organisée chaque année au mois d'octobre.

Lourdes cancer espérance

Place du Champ-Commun, 68100 Lourdes, Tél. 05 62 42 11 31,
courriel : lourdes.cancer.esperance@wanadoo.fr

Association de soutien moral et spirituel des malades du cancer et de leur entourage.

Psychisme et cancer

<http://www.psychisme-et-cancer.org>

80 rue de la Colonie, 75013 Paris, Tél. 01 43 13 23 30

Centre d'accueil et d'écoute par des psychanalystes, qui mènent également des travaux de recherche sur la place du psychisme dans la maladie cancéreuse.

Association HNPCC (cancer héréditaire colorectal sans polypose ou syndrome de Lynch) France

<http://hnpcc.france.free.fr>

56 avenue Bosquet, 75007 Paris, Tél. 01 47 53 80 26

Association qui regroupe des familles confrontées à la maladie. Cette association a pour objectif de faire connaître aux familles et aux institutions les cancers héréditaires du côlon sans polypose*, du rectum et de l'utérus.

Écoute Cancer Réconfort

1 avenue des Castelans, 98000 Monaco, Tél. 00 377 92 05 28 88,
courriel : ecrf@webstore.mc

Espace cancer et proches

<http://www.proximologie.com>

Conseils, aides et soutien à l'entourage familial. Il est également possible de s'abonner gratuitement à la lettre d'information Accompagner.

■ Associations de parents d'enfants atteints de cancer

À chacun son cap

<http://www.achacunsoncap.com>

Association qui propose une activité nautique aux enfants et adolescents atteints de leucémie ou de cancers, guéris ou en cours de traitement.

À chacun son Everest

<http://www.achacunsoneverest.com>

Association d'aide aux enfants atteints de cancer (tumeur solide ou leucémie) pour les réinsérer dans la vie.

ALBEC

<http://www.albec.asso.fr>

BP 25, 74250 Viuz-en-Sallaz, Tél. 04 50 36 81 77

Association régionale Léon Bérard pour les Enfants Cancéreux et la Maison des Parents. Soutien moral et psychologique de l'enfant malade et de sa famille pendant la maladie.

Accueil et hébergement des familles pendant l'hospitalisation dans un hôpital lyonnais, d'un enfant, d'un parent ou d'un proche à « la Maison des Parents » : 5 rue des Artisans, 69008 Lyon

APAESIC

<http://www.apaesic.com>

6 rue Louis-Thuillier, 75005 Paris, Tél. 01 44 32 42 89

Association des Parents et Amis des Enfants Soignés à l'Institut Curie.

APECO

<http://apeco.free.fr>

4 rue Vincent Scotto, 31300 Toulouse, Tél. 05 61 15 09 06

Association des parents d'enfants cancéreux d'Occitanie.

Contacts et ressources utiles

APPEL

6 rue Sœur Bouvier, 69005 Lyon, Tél. 04 78 25 84 39
Association Philanthropique des parents d'enfants leucémiques.

Arc-en-ciel

www.arc-en-ciel.com

Association qui a pour vocation d'écouter les enfants malades et leurs familles et de réaliser leurs rêves.

Association Laurette Fugain

<http://www.laurettefugain.org>

99-103 rue de Sèvres, 75006 Paris

Information sur le don de plaquettes et l'aide à la recherche sur les maladies du sang.

ISIS

<http://www.isis-asso.com>

39 rue Camille Desmoulins, 94805 Villejuif, Tél 01 42 11 54 52

Association des parents et amis des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy.

Vivre avec

22 bis rue de Tourvieille, 69005 Lyon, Tél. 04 72 38 78 72

Association de soutien moral des patients.

La vie devant soi

Hôpital d'enfants-La Timone, 13005 Marseille, Tél. 04 42 03 97 63

Association de parents et amis d'enfants leucémiques.

Locomotive

<http://www.locomotive.asso.fr>

2 rue Sainte Ursule, 38000 Grenoble, Tél. 04 76 54 17 00

Association pour l'aide aux enfants atteints de leucémie ou de cancer.

Sparadrap

<http://www.sparadrap.org>

48 rue de la Plaine, 75020 Paris, Tél. 01 43 48 11 80

Association d'aide aux familles et aux professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé. Informe et oriente grâce à un centre de documentation pour enfants, familles, professionnels de la santé et de l'enfance.

Fédération leucémie espoir (FLE)

<http://www.leucemie-unle.org>

37 rue Paul-Valéry, 29000 Quimper, Tél. 02 98 95 53 71

courriel : unle@leucemie-unle.org

Association dont les objectifs sont d'apporter une aide morale, matérielle aux personnes malades et à leur famille ainsi que de les informer et les soutenir.

Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer et de leucémie (UNAPECL),

courriel : unionparents@aol.com

Association qui mène des actions auprès des pouvoirs publics en faveur des enfants atteints de cancer ou de leucémie, favorise les échanges de savoir faire, sensibilise dans le domaine de la recherche scientifique, sur les problèmes posés par les cancers de l'enfance et de l'adolescence.

Rétinostop

<http://www.retinostop.org>

Association de parents d'enfants atteints de rétinoblastome. Cette association a comme objectifs d'aider les familles, de soutenir la recherche sur le rétinoblastome, de participer à l'équipement des centres de diagnostic et de traitement, de mieux faire connaître la maladie et de faciliter la rencontre de parents pour partager les expériences, les difficultés et les espoirs.

■ Aides et soins à domicile

Fédération nationale d'associations d'aide à domicile (ADESSA)

<http://www.federation-adessa.org>

68 rue d'Hauteville, 75010 Paris, Tél. 01 55 33 14 30

Fédération qui propose au public et à des personnes en difficulté sociale des services divers et variés, allant de l'activité ménagère à l'accompagnement de personnes dépendantes et handicapées, en passant par la garde d'enfants, le soutien à la parentalité, le portage de repas, les petits travaux de jardinage ou encore l'aide aux démarches administratives.

Contacts et ressources utiles

Association du service à domicile (ADMR)

<http://www.admr.org>

184 A rue du Fbg Saint-Denis, 75010 Paris, Tél. 01 44 65 55 55

Association qui regroupe 3 000 associations locales et 100 000 bénévoles. Une section spéciale est dédiée aux personnes malades pour leur fournir des soins infirmiers ou les aider dans les tâches ménagères, les petits travaux, le portage de repas, etc.

Union nationale des associations de soins et services à domicile (UNASSAD)

<http://www.unassad.net>

108 rue Saint-Maur, 75011 Paris, Tél. 01 49 23 82 52

Regroupe sur toute la France des associations d'aide à domicile, des mutuelles, des centres communaux d'action sociale. Elle gère de nombreux services et propose une aide à domicile aux personnes âgées, aux malades, aux personnes handicapées ou aux familles.

■ Groupes de parole (enfants, adolescents, parents)

Groupe de parole, Institut Curie

Tél. 01 44 32 40 33

Groupe de parole, Institut Gustave Roussy

Accueil du Centre : Tél. 01 42 11 42 11

Groupe de parole de l'Institut Paoli-Calmettes (IPC) : Parlons-en ensemble et Les goûters de l'IPC

Tél. secrétariat de l'Unité de Psycho-Oncologie : 04 91 22 33 97 ou 04 91 22 33 33 poste 41 89, courriel : psycho-onco@marseille.fnclcc.fr

Centre Hospitalier du pays d'Aix

Renseignements à la Ligue contre le cancer, Tél. 04 42 38 98 99

Équipe mobile de soins palliatifs de Metz-Thionville

Tél. 03 82 55 88 26

Parole d'enfants, Centre Hospitalier Régional Orléans

Tél. 02 38 74 44 43

Groupes enfants, Centre Gauducheau, Nantes

Tél. 02 40 67 99 97

Service d'aide spécialisée à domicile - Cancer et enfance (SASAD-KE), Angers

Tél. 02 41 73 07 61

Espace Parents-Enfants, Centre Paul Papin, Angers

Tél. 02 41 35 27 00

Groupes enfants, Centre Léon Bérard, Lyon

Tél. 04 78 78 26 57

Groupes enfants, Centre François Baclesse, Caen

Tél. 02 31 45 51 71

Soins Palliatifs Hôpitaux et Réseaux Externes de Santé (SPHERES), Montpellier

Tél. 04 67 72 94 58

■ **Services**

Accueils Cancer de la ville de Paris

http://www.paris.fr/FR/Solidarites/Sante/agences_cancer.asp

Les Accueils Cancer sont des structures d'accueil et de suivi psychologique et social de proximité qui s'adressent gratuitement aux parisiens touchés à titre personnel ou familial par un cancer.

Service accueil cancer du Comité du Rhône

86 bis rue de Sèze, 69006 Lyon, Tél. 04 78 24 14 74, Fax 04 78 52 68 69
Service d'accueil et d'écoute téléphonique de la Ligue nationale contre le Cancer pour tous ceux qui se posent des questions sur le cancer et qui souhaitent être informés et soutenus. Le service est assuré par des bénévoles, de formation médicale ou paramédicale : infirmières, médecins, psychologues, assistantes sociales, etc., en activité ou retraités.

Contacts et ressources utiles

■ Conseil de lecture

L'humanité du soin

Françoise May-Levin, Éditions Vuibert, Collection Espace éthique, 2006

Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent,

Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset, Éditions Vuibert, Collection Espace éthique, 2005

Vaincre son cancer,

Thierry Philip, Éditions Milan, 2004

Un cancer et la vie,

Philippe Bataille, Éditions Balland, 2003

Les cancers de A à Z

Bernard Hoerni, Éditions Frison-Roche, Paris, 2001

Hôpital Silence. Parents malades : l'enfant et la vérité,

Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset, Calmann-Lévy, 2001

Vivre pendant un cancer,

Marie-Paule Dousset, Seuil, 1999

Vivre auprès d'un proche très malade,

Christophe Fauré, Éditions Albin Michel, 1998

Face à la maladie grave - Patients, familles, soignants,

Martine Ruszniewski, Éditions Dunod, 1995

Le cancer,

Simon Smail et François Carlier, Gamma Jeunesse-Tournai, 1991

Anatole l'a dit,

Éditions K'NOE : <http://www.k-noe.fr>

Parler du cancer avec son enfant,

Société canadienne du cancer, 2001

Oscar et la dame rose,

Eric-Emmanuel Schmitt, Albin Michel, 2002

L'annonce de la maladie : une parole qui engage,

Isabelle Molley-Massol, Éditions Datebe, 2004

Le cancer est un combat,

Patrick Bensoussan, Éditions Érès, 2004

Pour plus de contacts et ressources utiles, consultez le site de la Ligue Nationale contre le cancer : <http://www.ligue-cancer.net>

Glossaire :

les mots et leur sens

Ce glossaire explique les termes en rapport avec le présent document *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer*.

Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre *Les cancers de A à Z*. Ce dictionnaire est disponible sur le site Internet de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (www.fnclcc.fr), ainsi que chez l'éditeur à l'adresse suivante : Éditions FRISON-ROCHE, 18, rue Dauphine, 75006 Paris, Tél. 01 40 46 94 91.

* Voir ce mot.

A

ADN (acide désoxyribonucléique) :

longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les **chromosomes***. On parle aussi d'hélice d'ADN. Les différents segments d'ADN forment les **gènes***, supports des caractères héréditaires. L'ADN se trouve dans le noyau de chaque **cellule*** du corps.

Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) :

agence qui vise à garantir la sécurité des produits de santé (médicaments, produits biologiques, dispositifs médicaux, cosmétiques...). Elle assure leur surveillance, contrôle leur qualité en laboratoire et inspecte les sites de fabrication, de distribution et d'essais. Elle mène des actions d'information pour le bon usage des produits de santé.

anesthésie : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un

patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale).

angoisse : sensation pénible de malaise provoquée par l'impression diffuse d'un danger mal défini, devant lequel on reste désarmé et impuissant. Cette crainte peut être réelle ou imaginaire, venir de l'extérieur ou de l'intérieur de soi. Le plus souvent, cet état s'accompagne de manifestations physiques : difficulté à avaler, gêne pour respirer, augmentation du rythme cardiaque, tremblements, sueurs, spasmes des intestins.

anxiété : sentiment de danger imminent face à une situation précise ou non. L'anxiété se traduit par un malaise général, du désarroi, une

Glossaire : les mots et leur sens

agitation ou une sensation d'anéantissement. L'anxiété est souvent accompagnée de malaises physiques : gêne respiratoire, mal de ventre, troubles digestifs, etc.

anus : orifice terminal du **rectum*** qui permet le passage des matières fécales.

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

B

biopsie : prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de **tissu*** afin de l'examiner au **microscope***. Le médecin réalise une biopsie avec ou sans **anesthésie*** (locale ou générale). Les techniques utilisées pour le prélèvement 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 anatomo-pathologiste.

C

cancer : ensemble de **cellules*** anormales qui se multiplient de façon incontrôlée. Elles finissent souvent par former une masse qu'on appelle **tumeur maligne***.

cancérogène : qui peut provoquer le développement d'un cancer.

cathéter : tuyau souple et fin installé dans une veine afin d'y injecter un produit ou des médicaments, ou pour effectuer une prise de sang. Le cathéter améliore le confort du patient qui n'a pas besoin de subir une piqûre à chaque injection. Un cathéter diminue le risque d'abîmer les veines et facilite les perfusions de **chimiothérapie***. On parle aussi de port-à-cath® ou PAC, ou encore de chambre implantable.

CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme) : organisme où l'on peut déposer son sperme avant un traitement susceptible d'entraîner une stérilité.

cellule : élément visible au **microscope*** dont est constitué tout organisme vivant. Plantes et animaux sont composés de cellules très différentes qui se multiplient, meurent et se renouvellent. Des cellules identiques assemblées entre elles forment un **tissu***. Des cellules cancéreuses sont des cellules qui se sont modifiées et se multiplient de façon incontrôlée.

chimiothérapie (chimio) : **traitement général*** du **cancer*** à l'aide de médicaments toxiques pour les **cellules***. Ces médicaments visent à détruire les cellules cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par

piqûres, perfusions ou parfois, sous forme de comprimés.

chirurgie : acte qui consiste à opérer un patient. Cette opération peut avoir pour but soit de prélever quelques cellules d'une anomalie afin de les analyser (**biopsie***), soit d'enlever une tumeur (traitement).

chromosome : élément du noyau de la **cellule*** qui transmet les particularités héréditaires d'une personne par l'intermédiaire des **gènes***. Chaque chromosome forme un bâtonnet qui contient l'**ADN*** (acide désoxyribonucléique), support de l'information génétique. Les chromosomes ne sont visibles au **microscope*** que lorsque la cellule se divise.

CPP (Comité de protection des personnes) : comité qui se réunit régulièrement dans chaque région afin d'examiner les projets d'**essais thérapeutiques*** et vérifier qu'ils respectent les droits et les intérêts des patients.

curatelle : mesure de protection prononcée par le juge des tutelles à l'égard de certains majeurs en raison d'une altération de leurs facultés mentales ou physiques. Elle permet d'assister le majeur à l'occasion d'un acte particulier ou de façon continue. La personne chargée d'exécuter cette mesure de protection est le curateur.

curiethérapie : traitement local* du cancer qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses au moyen

de **rayons*** produits par une substance radioactive introduite à l'intérieur d'un organe (la prostate, par exemple).

D

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

diagnostic : démarche qui identifie la maladie à l'origine des **signes*** ou des **symptômes*** ressentis ou observés par le patient.

E

échographie : technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou de certains organes à l'aide d'**ultrasons***. Il s'agit d'un examen radiologique. Cet examen est indolore.

éducation thérapeutique : ensemble d'actions proposées aux patients tout au long d'une maladie. Ces actions ont pour but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements, de participer aux soins de façon plus active et de favoriser un retour à une vie normale. La notion d'éducation thérapeutique recouvre un large champ qui va de l'aide psychologique et sociale à

Glossaire : les mots et leur sens

l'information sur la maladie et ses traitements, en passant par l'organisation et la façon dont les soins se déroulent à l'hôpital.

effet secondaire : les traitements ont pour but de soigner le **cancer***. Parfois, ils entraînent des conséquences désagréables pour le patient qu'on appelle effets secondaires. Si les effets secondaires sont fréquents, ils n'apparaissent pas de façon obligatoire ni systématique. Ils dépendent des traitements reçus, des doses administrées, du type de cancer et de la façon dont chacun réagit aux traitements.

essai thérapeutique : étude qui vise à tester et à évaluer de nouveaux traitements afin de les comparer aux traitements habituellement utilisés. Un essai thérapeutique est réalisé pour savoir si un nouveau traitement, ou une nouvelle combinaison de traitements, peut apporter un avantage par rapport aux modes de traitements habituellement utilisés (meilleures chances de guérison, diminution des effets secondaires, amélioration de la qualité de vie). Ces essais offrent des informations précieuses sur l'efficacité de nouveaux traitements. Un essai thérapeutique est soumis à l'approbation et au contrôle de conseils scientifiques, du **CPP*** et des autorités sanitaires (**Afssaps***). Le consentement du patient est obligatoire. Si un nouveau traitement proposé démontre son efficacité, il devient alors le nouveau

traitement de référence et est proposé aux autres patients. On parle aussi d'étude clinique.

examen d'imagerie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps ou d'un organe. Il existe deux types d'examens d'imagerie : les examens radiologiques (**radiographie***, **mammographie***, **échographie***, **scanner***, **IRM***) et les examens de médecine nucléaire (**scintigraphie***, **TEP***).

extension : stade d'évolution d'un cancer. Un cancer commence par le développement d'une ou plusieurs **cellules*** cancéreuses. Ces cellules se multiplient et forment une tumeur. Quand les cellules cancéreuses restent dans l'organe d'origine, on parle d'évolution ou d'extension locale du cancer. Plus les cellules se multiplient, plus la tumeur grossit. Elle peut alors laisser échapper des cellules cancéreuses vers d'autres endroits de l'organisme. Si les cellules cancéreuses atteignent des **ganglions***, on parle d'extension régionale. Lorsqu'on retrouve des cellules cancéreuses dans d'autres organes (foie, os, poumon, etc.), on parle d'extension métastatique. Voir **métastase***.

F

facteur de risque : élément qui peut favoriser le développement d'un **cancer*** ou une **rechute***.

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

G

ganglion : petit renflement réparti le long des **vaisseaux lymphatiques*** (ganglions lymphatiques) et sur certains nerfs (ganglions nerveux). Disposés dans certaines parties du corps, les ganglions jouent un rôle essentiel dans la protection du corps contre les **infections*** ou les cellules cancéreuses. Ils sont soit superficiels (dans le cou, l'aisselle, l'aîne), soit profonds (dans l'abdomen, le thorax). Ils mesurent normalement moins d'un centimètre de diamètre. Si leur taille est anormale, on parle d'adénopathie.

gène : élément d'un **chromosome*** qui transmet une particularité héréditaire et qui régule la plupart des activités cellulaires pendant toute la vie.

glande : organe ayant pour fonction de produire une substance particulière. La plupart des glandes sécrètent la substance qu'elles produisent vers l'extérieur. On parle alors de glandes exocrines, comme le sein qui fabrique le lait ou les glandes salivaires qui fabriquent la salive. Certaines glandes produisent des **hormones*** qu'elles sécrètent dans le sang comme les ovaires ou la thyroïde. On parle alors de glandes endocrines.

guérison : disparition des **signes*** et des **symptômes*** d'une maladie et retour à une bonne santé. Dans le cas du cancer, on parle de guérison dès lors que le risque d'une rechute est très improbable. Ceci est le cas dans la plupart des cancers, après un certain nombre d'années sans **récidive***.

H

hormone : substance produite par certaines **glandes*** de l'organisme. Les hormones agissent sur le développement ou le fonctionnement d'un organe. Parfois, elles stimulent la croissance de **cellules*** cancéreuses.

hormonothérapie : **traitement général*** du cancer. Une hormonothérapie consiste à réduire ou à empêcher l'activité ou la production d'une **hormone*** susceptible de stimuler la croissance d'une tumeur cancéreuse.

I

immunitaire : qui concerne la défense de l'organisme.

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

infection : présence d'un micro-organisme invisible à l'œil nu

Glossaire : les mots et leur sens

(bacille, bactérie, virus), susceptible de provoquer des maladies.

IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) : technique d'examen qui permet de créer des images précises des organes ou d'une partie du corps en utilisant les propriétés de l'hydrogène présent dans les molécules d'eau de notre corps. L'appareil contient un aimant très puissant (d'où le terme de magnétique) qui fait réagir les molécules d'hydrogène et permet de les visualiser.

M

mammographie : technique d'imagerie qui utilise des **rayons X*** en très faible quantité. C'est une **radiographie*** qui permet d'obtenir des images de la structure interne du sein.

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

métastase : **tumeur*** formée par des cellules cancéreuses provenant d'une première tumeur. On parle également de maladie métastatique, ou de localisation secondaire du cancer. Voir **extension***.

microscope : instrument d'optique qui sert à examiner les éléments qui ne sont pas visibles à l'œil nu.

O

occlusion : fermeture anormale d'un conduit (occlusion de l'intestin par exemple).

organe : partie du corps qui remplit une fonction particulière (foie, poumon, etc.).

option thérapeutique : on parle d'options thérapeutiques lorsque, pour une même situation, plusieurs traitements sont possibles. Dans cette situation, les **essais thérapeutiques*** n'ont pas identifié un traitement qui présente plus d'avantages que d'autres. Voir **standard***.

orthèse : appareillage qui soutient, maintient ou corrige une partie du corps.

P

polype : petite excroissance qui se développe à l'intérieur d'un organe (vagin, rectum). C'est une **tumeur bénigne*** qui peut se transformer en **tumeur maligne***.

polypose : présence de très nombreux **polypes*** dans le côlon et le rectum. Cette maladie est le plus souvent héréditaire.

R

radiographie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de **rayons X***. Il s'agit d'un **examen d'imagerie***. Voir **radiologie***.

radiologie : spécialité médicale qui utilise des **rayons X***, des **ultrasons*** ou des variations de champ magnétique pour obtenir des images d'une partie du corps ou des organes (**radiographie***, **échographie***, **scanner***, **IRM***).

radiothérapie : traitement local* du cancer à l'aide d'un appareil qui émet des rayons. Ces rayons, dirigés vers la tumeur, la détruisent. Ce traitement se fait dans un service spécialisé de radiothérapie. On parle aussi de rayons ou de séances de rayons.

rayons : voir **radiothérapie***.

rayons X : rayons invisibles plus ou moins arrêtés selon les différents composants du corps qu'ils traversent. Les rayons qui peuvent traverser sont détectés et permettent de réaliser des images de l'intérieur du corps. Les rayons X sont également appelés photons X.

rechute : voir **récidive***.

récidive : réapparition d'une tumeur cancéreuse.

rectum : partie terminale du gros intestin qui aboutit à l'**anus***.

rémission : diminution ou disparition des **signes*** et des

symptômes* d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu.

S

sauvegarde de justice : mesure de protection temporaire à laquelle est soumise une personne en attendant la mise en place d'un régime durable de protection (**tutelle*** ou **curatelle***), ou un rétablissement des facultés mentales de la personne (si elle a subi un accident dont les séquelles sont appelées à disparaître par exemple). La sauvegarde de justice ne vise que la protection du patrimoine du majeur protégé.

scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de **rayons X***. C'est un type de **radiographie*** dont les images sont reconstituées par un ordinateur, ce qui permet une analyse précise de différentes régions du corps. On parle aussi de tomodensitomètre, abrégé en TDM.

scintigraphie : examen qui permet d'obtenir des images du fonctionnement de différents organes. Cette technique d'imagerie médicale utilise des produits faiblement radioactifs qui, une fois injectés, sont repérés par une caméra spéciale : une gamma-caméra.

séquelle : complication plus ou moins tardive et durable d'une maladie. Les séquelles peuvent être

Glossaire : les mots et leur sens

esthétiques (cicatrice importante après une opération, par exemple) ou affecter le fonctionnement d'un organe*. Voir effet secondaire*.

signe : anomalie observée par le patient ou par le médecin.

soins palliatifs : ensemble de soins actifs et de soutiens à une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils visent à aider à soulager la personne des douleurs physiques, d'autres symptômes, ainsi que de ses souffrances psychologiques, sociales et spirituelles. Il existe en France des unités de soins palliatifs (USP), lieux où tous les traitements nécessaires sont poursuivis en privilégiant le confort et la prise en charge globale du patient. Ces unités restent encore peu nombreuses, même si leur nombre augmente chaque année.

standard : examen ou traitement pour lequel les résultats sont connus et qui est considéré comme bénéfique. Un examen ou traitement standard est proposé de façon systématique dans une situation donnée. Il peut arriver que le médecin ne puisse pas appliquer le standard du fait de facteurs particuliers liés au patient ou à sa maladie ; le médecin propose alors un ou plusieurs examens ou traitements mieux adaptés à la situation. Voir option*.

stade d'évolution : voir extension*.

stomie : ouverture au niveau du ventre, reliée à l'intestin. Cette ouverture, réalisée par le chirurgien, est nécessaire lorsque les selles ne peuvent plus être évacuées par l'anus*. Leur évacuation se fait alors par la stomie et les selles sont recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre. Lorsque le chirurgien relie cette ouverture au côlon, on parle de colostomie. Le terme d'anus artificiel est parfois utilisé.

symptôme : manifestation anormale provoquée par la maladie sur l'organisme (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, etc.). Un symptôme peut être ressenti d'une façon différente d'un patient à l'autre.

T

TEP-FDG : voir tomographie par émission de positons*.

tissu : ensemble de cellules* qui ont une même fonction (tissu musculaire ou tissu osseux par exemple).

tomographie par émission de positons (TEP) : examen qui permet d'obtenir des images fonctionnelles précises du corps en coupes fines grâce à un traceur* faiblement radioactif. Ces images sont reconstituées en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

traceur : produit radioactif qui, une fois injecté dans le sang lors de différents examens d'imagerie fonctionnelle (TEP*, **scintigraphie***), peut être visualisé dans l'organisme du patient. Le traceur, en se fixant sur différents organes, permet d'en analyser le fonctionnement.

traitement local (traitement locorégional) : traitement qui consiste à agir directement sur la tumeur ou sur la région où est située la tumeur. Le but de ce type de traitement est d'éliminer toutes les **cellules*** cancéreuses dans la région de la tumeur. La **chirurgie*** et la **radiothérapie*** sont des traitements locorégionaux du cancer.

traitement général : traitement qui agit sur la tumeur et sur l'ensemble du corps par voie générale. Une **chimiothérapie*** est un traitement général du cancer.

transposition des ovaires : déplacement des ovaires pour les protéger des effets des rayons et préserver leur fonctionnement.

tumeur : amas de cellules. Il existe des **tumeurs bénignes*** et des **tumeurs malignes***. Voir **cancer***.

tumeur bénigne : amas de cellules non cancéreuses.

tumeur maligne : amas de cellules cancéreuses. Voir **cancer***.

tutelle : régime légal de protection d'une personne devenue incapable physiquement ou mentalement de

gérer ses biens. Elle est alors protégée par un tuteur. Le tuteur gère les intérêts de la personne qui perd toute capacité à agir en son nom propre. Le tuteur est choisi par le juge des tutelles après une expertise médicale.

U

ultrason : vibration non audible par l'oreille humaine, utilisée lors de certains **examens d'imagerie*** (**échographie***).

V

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la lymphe et qui relie les **ganglions*** entre eux pour former le système lymphatique.

Les SOR SAVOIR PATIENT

Le programme SOR SAVOIR PATIENT, « Standards, Options et Recommandations pour le Savoir des Patients », est mené depuis 1998 par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer et les vingt Centres régionaux de lutte contre le cancer, en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Fédération hospitalière de France, la Fédération nationale de cancérologie des centres hospitaliers régionaux et universitaires, la Fédération française de cancérologie des centres hospitaliers généraux et depuis 2005, avec l'Institut national du Cancer.

Ce programme vise à :

- mettre à la disposition des personnes malades une information médicale validée, compréhensible et régulièrement actualisée sur le cancer ;
- mieux leur faire comprendre les différents aspects de la maladie et ses répercussions, tant sur le plan médical que social, familial et psychologique ;
- faciliter le dialogue entre les patients, leurs proches, le médecin et l'équipe soignante ;
- permettre aux patients de mieux participer aux choix de leurs traitements.

Des guides pour les personnes malades et leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information et de dialogue pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards, Options et Recommandations, abrégés en SOR.

Les SOR sont des recommandations destinées aux médecins spécialistes. Ces documents médicaux résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des cancérologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge existante pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les **standards*** et les **options***. Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à choisir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance.

Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101 rue de Tolbiac, 75013 Paris, Tél. 01 76 64 78 00, site Internet : www.fnclcc.fr).

Ce guide SOR SAVOIR PATIENT *Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer* a été réalisé par une équipe pluridisciplinaire qui associe des spécialistes du cancer, psychiatres, psychologues, professionnels paramédicaux, chargées de missions en santé et une spécialiste du langage (voir la liste des « *Membres du groupe de travail* »). Cette équipe a travaillé sur la base d'une analyse des informations existantes sur le sujet et des expériences des différents professionnels et des proches impliqués.

Ce guide peut permettre de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il complète ou renforce l'information que le médecin donne. C'est un outil d'information, consultable par les proches et utilisable dans une démarche d'*éducation thérapeutique** du patient et de son entourage.

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

La participation active de patients, anciens patients, proches et d'experts

Trente proches de patients atteints de cancer ont été impliqués dans ce travail lors de réunions thématiques, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Cette participation a permis de recueillir les informations qu'ils souhaitent voir figurer dans ce guide. Certains d'entre eux ont participé directement à sa rédaction.

Ce guide présente des informations destinées à l'entourage de personnes atteintes de cancer. Il n'aborde pas :

- l'explication des différents cancers ni leur prise en charge ;
- les démarches sociales en lien avec un cancer ;
- la prise en charge de la douleur et de la fatigue ;
- les aspects psychologiques pendant et après la maladie d'une personne malade.

Les SOR SAVOIR PATIENT

Ces thèmes, jugés importants tant par les patients que par les proches, sont abordés de façon détaillée dans d'autres guides d'information et de dialogue SOR SAVOIR PATIENT. Cette collection de guides destinés aux patients et à leurs proches propose des informations détaillées sur les différents cancers : n'hésitez pas à les consulter en fonction de vos besoins d'information (voir le chapitre « *Informations pratiques* »).

Relecteurs

- D. **Andreotti-Benezet**, pneumologue, Hôpital Font-Pré, Toulon
- C. **Alliot**, hématologue, Centre hospitalier d'Annemasse, Annemasse
- C. **Altschuler**, oncologue radiothérapeute, Centre hospitalier P. Clairval, Marseille
- Y. **Arnault**, psychologue, Institut Paoli-Calmettes, Marseille
- A. **Bataillard**, médecin généraliste, FNCLCC, Paris
- C. **Bergeron**, responsable de communication, Institut Bergonié, Bordeaux
- O. **Bezy**, psychiatre, Centre hospitalier universitaire Saint-Jacques, Clermont-Ferrand
- M. **Bombail**, infirmière générale, Institut Claudius Regaud, Toulouse
- P. **Bonduelle**, Responsable Santé & Proximologie Novartis Pharma S.A., Paris
- A. **Bredart**, psychologue, Institut Curie, Paris
- A. **Brémond**, chirurgien, Centre Léon Bérard, Lyon
- P. **Burtin**, gastro-entérologue, Centre hospitalier universitaire d'Angers, Angers
- B. **Camhi**, juriste, chercheur au GRAPHOS LASS CNRS FRE 2747, Lyon
- D. **Castaigne**, chirurgien gynécologue, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- J. **Ceccaldi**, hématologue, Hôpital Robert Boulin, Libourne
- L. **Chassignol**, oncologue médical, Centre hospitalier de Privas, Privas
- J. **Chomant**, médecin nucléaire, Rouen
- G. **Ciampini**, chargé de mission, pôle information, Institut Paoli-Calmettes, Marseille
- I. **Cirilo-Cassaigne**, chargée d'études, réseau de cancérologie d'Aquitaine, Bordeaux

B. Colcanap, masseur- kinésithérapeute, Hôpital Tenon, Paris
S. Collet, psychologue, Centre Hospitalier de Roanne, Roanne
J.-L. Collignon, pneumologue, Centre hospitalier Jean Monnet, Épinal
M.-F. Delaigue-Cosset, médecin anesthésiste-réanimateur, Institut Gustave-Roussy, Villejuif
M. Descous, Association Vivre comme avant, Castelnau
R. Diab, oncologue, Centre hospitalier Jean Monnet, Épinal
I. Durand-Zaleski, médecin de santé publique, Hôpital Henri Mondor, Créteil
E. Fleck, oncologue, Hôpital Saint-Louis, La Rochelle
D. Frappaz, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon
R. Gagnayre, professeur des universités éducation thérapeutique, Laboratoire de pédagogie de la santé, Bobigny
P. Guillet, oncologue, Centre hospitalier Castelluccio, Ajaccio
N. Guiochet, oncologue radiothérapeute, Centre hospitalier Princesse Grace, Monaco
G. Hofmann, service Actions pour les malades, Ligue nationale contre le cancer, Paris
D. Jaubert, oncologue, Clinique Tivoli, Bordeaux
Z. Khouri, médecin généraliste, cabinet médical, Cahors
A.-C. Lacour, psychologue, Institut Paoli-Calmettes, Marseille
C. Lamorthe, association Aidants, Paris
C. Lasset, onco-généticien, Centre Léon Bérard, Lyon
E. Lauwers-Allot, anesthésiste, Centre René Huguenin, St-Cloud
F. Lefort, médecin coordonateur, réseau Ancelot, Caen
R. Levy, neurologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
M. Magnet, médecin généraliste Hospitalisation à Domicile, Soins et Santé, Caluire
A. Marre, oncologue radiothérapeute, Centre hospitalier de Rodez, Rodez
E. Marx, psychologue, Centre Paul Strauss, Strasbourg
M.-H. Monira, cadre socio-éducatif, Institut Bergonié, Bordeaux
N. Moumjid-Ferdjaoui, économiste de la santé, GRESAC, Lyon
L.-P. Nachury, cancérologue, Centre Léon Bérard, Lyon
R. Peschaud, président du comité du Rhône, Ligue contre le cancer, Lyon
N. Pélicier, psycho-oncologue, hôpital Georges Pompidou, Présidente de la SFPO, Paris
P. Pinault, psychologue, Centre hospitalier universitaire Jean Minjot, Besançon
X. Pivot, oncologue médical, Centre hospitalier universitaire Jean Minjot, Besançon
M. Porché, masseur- kinésithérapeute, Centre Léon Bérard, Lyon

Les SOR SAVOIR PATIENT

G. Poulin, oncologue radiothérapeute, Centre hospitalier Belfort-Montbéliard, Belfort

M. Reich, psychiatre, Centre Oscar Lambret, Lille

S. Rosman, sociologue de la santé, unité Inserm 537 CREGAS, Le Kremlin Bicêtre

N. Stadelmaier, psychologue, Institut Bergonié, Bordeaux

L. Sutton, hématologue, Centre hospitalier Victor Dupouy, Argenteuil

X. Tchiknavorian, hématologue, Hôpital Font-Pré, Toulon

I. Thebault, animatrice santé, Centre René Gauducheau, Saint-Herblain

G. Truc, oncologue radiothérapeute, Centre Georges-François Leclerc, Dijon

M. Urbajtel, oncologue radiothérapeute, Centre hospitalier Victor Dupouy, Argenteuil

I. Van Praagh, oncologue médical, réseau Oncuvergne, Clermont-Ferrand

A.-H. Vigneau, association La vie entre les mains, Toulouse

L. Vincent, oncologue, Centre hospitalier de Roanne, Roanne

S. Violette, infirmière générale, Centre Henri Becquerel, Rouen

Comité d'organisation des SOR

- T. Philip, directeur des SOR, pédiatre
- B. Fervers, directeur adjoint des SOR, oncologue médical

SOR spécialistes

- A. Bataillard, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste
- L. Bosquet, méthodologiste
- G. Gory-Delabaere, méthodologiste, pharmacien
- D. Kassab-Chahmi, méthodologiste
- F. Planchamp, méthodologiste
- S. Rousmans, méthodologiste
- C. Seblain, méthodologiste
- E. Luporsi, méthodologiste associé, oncologue médical
- S. Theobald, méthodologiste associé, médecin de santé publique
- F. Farsi, référent réseau, médecin de santé publique
- H. Cazeneuve, chargé de projet, sociologue

SOR SAVOIR PATIENT

- J. Carretier, responsable des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste, chargé de mission en santé
- L. Leichtnam-Dugarin, méthodologiste, chargée de mission en santé
- S. Brusco, méthodologiste, chargée de mission en santé
- M. Déchelette, méthodologiste
- V. Delavigne, linguiste

Projets internationaux

- M. Haugh, responsable SOR projets internationaux, biochimiste
- V. Millot, assistante de gestion

Documentation

- S. Guillo, documentaliste scientifique
- A.G. Guy, documentaliste
- A. Jean-François, technicienne documentaliste

Service administratif et éditorial

- S. Debuiche, responsable administrative
- H. Borges-Paninho, chargée de l'édition des documents
- D. Gouvrit, assistante de gestion
- L. Pretet, assistante de gestion
- E. Sabatier, secrétaire

Informations pratiques

■ Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet :

- Comprendre le cancer du rectum (2005)
- Vivre pendant et après un cancer (2005)
- Utilisation de la tomographie par émission de positons au FDG (TEP-FDG) en cancérologie (2004)

■ Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet et sur papier :

- Comprendre le cancer du rectum (in press)
- Vivre pendant et après un cancer (in press)
- Comprendre le néphroblastome (2006)
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer (2006)
- Fatigue et cancer (2006)
- Comprendre le cancer de la prostate (2005)
- Comprendre la chimiothérapie (2004)
- Démarches sociales & cancer (2004)
- Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
- Comprendre l'ostéosarcome (2003)
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)
- Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)
- Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)
- Comprendre le neuroblastome (2001)
- Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
- Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
- Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
- Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000), Prix Prescrire 2001

■ Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues :

- Comprendre le scanner (2004)
- Comprendre l'IRM (2004)
- Comprendre la mammographie (2003)
- Comprendre l'échographie mammaire (2003)
- Comprendre la biopsie échoguidée du sein (2003)
- Comprendre la biopsie stéréotaxique du sein (2003)
- Comprendre le repérage mammaire préopératoire (2003)

■ D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus :

- Comprendre la radiothérapie (publication 2006)
- La prise en charge de la douleur
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour)
- Comprendre le mélanome
- Sexualité et cancer
- Lexonco (lexique vulgarisé de cancérologie)
- La kinésithérapie en cancérologie
- Comprendre le gliome

Des bons de commande des guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles sur le site internet de la FNCLCC : <http://www.fnclcc.fr>

Toutes les informations sont accessibles sur le site de la FNCLCC et de la Ligue Nationale contre le cancer.

Mentions légales

Les SOR SAVOIR PATIENT sont des guides d'information et de dialogue, accessibles sur l'Internet, à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ces guides ont pour fonction d'aider les patients et leurs proches à mieux communiquer avec les médecins en ce qui concerne les maladies cancéreuses, leurs traitements et les modalités de prise en charge. Ils permettent ainsi d'associer davantage le patient à l'acte thérapeutique.

Ces guides participent de l'information du patient sans pour autant pouvoir se substituer aux informations données par les médecins ni remplacer la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient.

Les SOR SAVOIR PATIENT sont un simple outil d'information médicale, décrivant en termes compréhensibles par les patients et leurs proches l'état des connaissances sur la prise en charge des différents cancers. Ils se basent sur une revue critique des données de la littérature scientifique et du jugement argumenté des experts. Ces documents, qui sont d'un usage facultatif, n'ont donc aucune valeur en terme d'avis thérapeutique ou de prescription et, malgré tout le soin qui a été apporté à leur rédaction, ils peuvent inévitablement comporter des erreurs ou des approximations. A ce titre, la FNCLCC n'assume aucune responsabilité propre en ce qui concerne les conséquences dommageables éventuelles pouvant résulter de l'exploitation par les patients des données extraites du document, d'une erreur ou d'une imprécision dans le contenu des documents.

Les SOR SAVOIR PATIENT, élaborés à l'initiative de la FNCLCC utilisent et adaptent en langage non scientifique des informations médicales empruntées aux SOR. Ils constituent des œuvres dérivées au sens de l'article L 113-2 du Code de la Propriété Intellectuelle (CPI).

L'adaptation de l'œuvre première que constituent les SOR ayant été réalisée à l'initiative de la FNCLCC, celle-ci est seule investie des droits d'auteur de nature patrimoniale sur l'œuvre nouvelle en application de l'article L 113-4 du CPI.

Vous êtes autorisé à télécharger, imprimer et utiliser des extraits des SOR SAVOIR PATIENT pour votre usage personnel non commercial, sous réserve de la citation de la source originelle.

Si vous souhaitez diffuser les SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités.

Pour toute autre utilisation des SOR SAVOIR PATIENT et, en particulier pour leur republication ou leur redistribution, sous quelque forme et par quelque moyen que ce soit, vous devez obtenir l'autorisation expresse et préalable de la FNCLCC. S'il est effectué sans autorisation, ce type d'utilisation peut être constitutif d'actes de contrefaçon susceptible d'engager la responsabilité civile et pénale de leur auteur. Les demandes d'autorisation peuvent être adressées au Service des SOR de la FNCLCC.

OÙ SE PROCURER LES GUIDES SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles
sur les sites internet de la FNCLCC
<http://www.fnclcc.fr>

et de la Ligue nationale contre le cancer
<http://www.ligue-cancer.asso.fr>

Vous pouvez également vous les procurer
dans le Centre de Lutte Contre le Cancer
le plus proche de chez vous ainsi qu'à la Ligue,
14 rue Corvisart, 75013 PARIS

Ce guide peut vous être remis gracieusement
par un médecin ou une association partenaire.



Avec le soutien de Novartis Pharma
pour l'édition et la diffusion de ce guide,
sans aucune implication financière ni scientifique
dans l'élaboration de l'information.

Nous remercions tous les partenaires scientifiques des SOR
pour leur implication (liste disponible sur le site internet
de la FNCLCC rubrique SOR - <http://www.fnclcc.fr>).