

Que signifie
le terme **survie**?

Laissez-nous
vous l'expliquer.

Série Guides pour les patients ESMO

basée sur les recommandations de pratique clinique de l'ESMO

esmo.org

En collaboration avec



Survie

Un guide ESMO-ECPC pour les patients en collaboration avec l'IPOS

Introduction

La survie au cancer est une expérience particulière et continue, différente pour chaque individu et pour ses proches. Une des clés du succès de cette expérience est de retrouver, autant que possible, les aspects importants de votre vie avant le cancer, et de trouver de nouvelles voies pour vivre de manière satisfaisante. Ce guide sur la survie au cancer est conçu par l'European Society for Medical Oncology (ESMO) et par l'European Cancer Patient Coalition (ECPC) en collaboration avec l'International Psycho-Oncology Society (IPOS) afin de vous aider, ainsi que les personnes dans votre cas, au cours de cet important moment de votre vie.

Ce guide vous fournit des informations en matière de soutien afin d'affronter cette nouvelle réalité, par exemple après le traitement initial, en matière de prévention de la santé et de soins de suivi. Il permet également de conserver un dossier de santé personnel / planification des soins de survie.

Définition

La survie au cancer se concentre sur la santé et sur les problèmes physiques, psychologiques, sociaux et économiques qui touchent les individus à la fin du traitement initial contre le cancer. Parmi les survivants qui ont été soumis à un traitement contre le cancer, on trouve des individus totalement guéris après la fin du traitement, d'autres qui continuent à recevoir un traitement pour réduire le risque de **récidive** du cancer et, enfin, d'autres pour lesquels la maladie est bien contrôlée et qui ne présentent que quelques symptômes, qui reçoivent des traitements pour maîtriser le cancer comme une maladie chronique. Les soins de survie comprennent des questions relatives aux **soins de suivi**, à la prise en charge des **effets secondaires** tardifs du traitement, à l'amélioration de la qualité de vie et à la santé psychologique et émotionnelle du patient. Les soins de survie incluent également, le cas échéant, un nouveau traitement anticancéreux. Les membres de la famille, les amis et les **soignants** doivent également être considérés comme partie intégrante de l'expérience de survie.

Ce guide sur la survie pour les patients est conçu afin de vous aider, ainsi que les personnes dans votre cas, au cours de cet important moment de votre vie. Il pourra vous être utile pour impliquer des membres de votre famille et des amis proches, tandis que vous examinez les questions soulevées dans ce guide.



« Je savoure chaque moment maintenant »



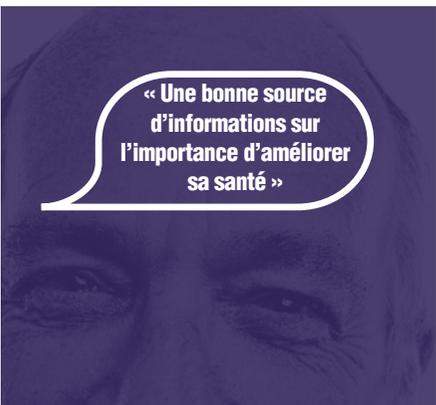
« Je profite à nouveau de la vie »



« Je tiens davantage aux personnes et aux choses importantes pour moi »



« Le fait que le cancer puisse réapparaître m'inquiète et je souhaite en savoir plus »



« Une bonne source d'informations sur l'importance d'améliorer sa santé »



« Mes connaissances, mon pouvoir »

Exprimer vos sensations

Comment est-ce que je me sens ?

Mes relations ont changé depuis que je suis atteint d'un cancer

Ma confiance a été affectée

Autre

Chapitre A

Soutien pour affronter la nouvelle réalité – Qui peut m’aider ? **8**

1. Rééducation après un cancer 8
2. Groupes de soutien pour les patients 9
3. Soutien psychologique du patient et de sa famille 11
4. Le rôle des professionnels de santé
(par exemple : oncologue, médecin traitant, infirmier en oncologie) 12

Chapitre B

Vivre après le traitement initial – Comment puis-je retrouver une vie normale ? **13**

1. Perspective et confiance en soi 13
2. Changements dans la famille et les relations 14
3. Votre vie sexuelle après le cancer 16
4. Avoir des enfants/Fertilité après un cancer 17
5. Reprendre le travail, trouver de nouveaux passe-temps et intérêts 18
6. Gérer vos finances 22

7. Chapitre C

Prévention en matière de santé – Quels changements puis-je apporter à mon style de vie pour obtenir une santé physique et émotionnelle optimale ? **24**

1. Style de vie sain 25
 - Activité physique 25
 - Alimentation et gestion du poids 26
 - Gestion du stress 28
2. Éviter ce qui est nocif 30
 - Réduire la consommation d’alcool 30
 - Arrêter de fumer 30
 - Éviter toute exposition excessive aux rayons UV 31
 - Éviter d’aggraver les effets secondaires par l’utilisation de médicaments spécifiques 31
3. Infections et vaccinations 32

Chapitre D

Soins de suivi

35

1. Detection and management of treatment- or tumour-related symptoms	35
• Nausées et vomissements chimio-induits	35
• Douleurs et neuropathie périphérique	36
• Perte osseuse associée à un risque éventuel d'ostéoporose	37
• Troubles des muqueuses, des dents et des tissus mous de la tête et du cou	38
• Toxicité cutanée	38
• Lymphœdème	38
• Troubles cardiovasculaires	39
- Troubles cardiaques et toxicité cardiaque induits par les médicaments	
- Thrombose veineuse profonde / Embolie pulmonaire	
• Fatigue	40
• Troubles du sommeil	41
• Fonction cognitive – « Chimio-cerveau »	42
• Dépression et anxiété	43
• Crainte d'une récurrence	43
• Troubles oculaires	44
• Troubles du système endocrinien (troubles hormonaux)	44
- Déficits hormonaux (dysfonctionnement de la thyroïde par exemple)	
- Infertilité	
- Aménorrhée, ménopause	
• Dysfonction sexuelle	46
• Troubles urologiques	46
• Troubles digestifs	47
• Troubles pulmonaires	47
2. Prévention et détection des récurrences de cancer	49
3. Prévention et détection précoce de nouveaux cancers primitifs pour les patients et les membres de leur famille	52
4. Comorbidités et prise en charge des comorbidités	58
5. Tenue d'un dossier de santé personnel / Plan de soins de survie	59

Glossaire

63

CHAPITRE A

Soutien pour affronter la nouvelle réalité – Qui peut m'aider ?

1. Rééducation après un cancer

La **rééducation** après un cancer est l'une des premières étapes importantes de la survie. Le cancer et son traitement produisent un impact multidimensionnel sur la vie des patients, en affectant les niveaux de fonctions physiques, sensoriels, cognitifs, psychologiques, familiaux, sociaux et spirituels. La **rééducation** fait partie intégrante des soins contre le cancer et a été reconnue comme un besoin et un droit du patient, tout comme le traitement anticancéreux. Elle permet de minimiser l'impact et les **effets secondaires** du cancer, ceux du traitement anticancéreux aux différents niveaux affectés, et ainsi d'aider les patients à optimiser leur qualité de vie et à retrouver une vie normale.

Des programmes de **rééducation** peuvent être proposés en consultation externe, principalement par des **aidants** spécialisés ou dans des cliniques spécialisées. Ils visent à aider les personnes à retrouver la plupart des aspects psychologiques et physiques de leur vie et à rester aussi productifs et indépendants que possible. La **rééducation** est valable pour toutes les personnes qui récupèrent après un traitement anticancéreux, pour celles vivant avec un cancer et leurs familles afin de :

- Améliorer la force physique et psychologique pour aider à compenser toutes les limites causées par le cancer ou son traitement.
- Retrouver une bonne condition physique afin de reprendre la vie quotidienne.
- Améliorer l'autogestion pour réduire le stress, améliorer le sommeil, l'équilibre émotionnel et le bien-être.
- Retrouver la confiance en soi.
- Devenir plus indépendant et moins dépendant des **aidants**.
- Savoir prendre en charge les **effets secondaires** possibles liés à la **chimiothérapie**, à l'**hormonothérapie**, aux **thérapies ciblées**, à l'**immunothérapie** et/ou à la **radiothérapie** pour minimiser l'effet de ces **effets secondaires** sur la vie quotidienne.
- Comprendre comment adopter un régime alimentaire équilibré, une bonne nutrition et préserver ou atteindre un poids sain.
- Apprendre à gérer sa vie sexuelle.
- Apprendre à préserver sa **fertilité**.
- Réduire le nombre d'**hospitalisations**.

Le contenu, l'étendue et la forme des programmes de **rééducation** varieront en fonction de la disponibilité et du choix. Ces programmes peuvent être proposés lorsque vous avez déjà repris le travail, ou avant que vous ne le fassiez. La plupart consisteront en des programmes en consultation externe et certains peuvent être proposés par l'intermédiaire d'un établissement hospitalier.

Demandez à votre médecin et à votre **aidant** des informations à propos des solutions de **rééducation** à votre disposition. Un programme de rééducation ciblant vos besoins spécifiques peut être organisé par les **aidants** en coopération avec les **travailleurs sociaux**, le patient et sa famille.

2. Groupes de soutien pour les patients

Lorsque vous vivez l'expérience de la survie, il est extrêmement important de savoir que vous n'êtes pas seul. La famille, les amis et les ressources communautaires peuvent être utiles pour vous aider à affronter les problèmes physiques, émotionnels et psychologiques qui pourraient se présenter lorsque vous essayez de retrouver une « vie normale ». Cependant, de nombreux survivants estiment qu'il est utile et rassurant de partager leurs inquiétudes et de parler avec des individus qui savent ce qu'ils vont devoir affronter car ils l'ont eux-mêmes vécu.



Les groupes de soutien pour les patients atteints de cancer sont des rendez-vous pour les personnes souffrant de cancer et pour celles touchées par la maladie. Bien que de nombreuses personnes reçoivent un soutien de la part de leur famille ou de leurs amis, la raison principale pour laquelle elles rejoignent un groupe de soutien est de se retrouver avec d'autres personnes qui vivent une expérience similaire de la maladie.

De nombreuses organisations de patients atteints de cancer existent en Europe. Elles fournissent des ressources utiles pour les survivants du cancer, y compris des informations sur des groupes de soutien spécifiques. Contacter l'organisation de patients, locale ou nationale, constitue un bon point de départ pour identifier quel type de groupe de soutien ou autres services sont à votre disposition.

Si vous cliquez sur le lien ci-dessous, vous pouvez en savoir plus sur la manière dont l'European Cancer Patient Coalition rassemble les communautés de patients atteints de cancer les plus importantes d'Europe, en couvrant quasiment tous les types de cancer, du plus rare au plus fréquent.

<http://ecpc.org/about-us/our-members>

<https://www.ligue-cancer.net/>

<https://www.fondation-arc.org/>

Les raisons pour rejoindre un groupe de soutien

- Les groupes de soutien vous permettent de parler de vos expériences avec d'autres survivants de cancer ; cela peut vous permettre d'atténuer votre stress et d'apprendre quelles sont les stratégies que vous souhaiteriez adopter dans l'avenir pour faire face à la maladie. Les membres des groupes peuvent partager les sensations et les expériences qui pourraient apparaître trop étranges ou difficiles à partager avec la famille et les amis.
- Les dynamiques du groupe créent souvent un sens d'appartenance qui vous aide à vous sentir mieux, davantage compris et moins seul.
- Vous pouvez recevoir de l'aide et des conseils sur la manière de faire face aux problèmes qui peuvent survenir au bureau et dans les relations avec votre famille et vos amis.
- Vous pouvez avoir accès à de nombreuses informations pratiques et les partager avec d'autres. Cela peut comprendre des conseils et des informations utiles en ce qui concerne la manière d'aborder les **effets secondaires** du traitement, de prendre en charge la douleur et de communiquer avec les **fournisseurs de soins de santé**.

Types de groupes de soutien

Il existe différents types de groupes de soutien, au sein desquels vous pourrez choisir celui qui répond le mieux à vos exigences afin de recevoir l'aide et le soutien que vous recherchez.

Tout d'abord, il existe des catégories de groupes de soutien qui dépendent de la personne qui dirige le groupe :

- Les groupes d'auto-soutien ou gérés par des pairs, qui sont animés par les membres du groupe.
- Les groupes dirigés par un professionnel, un conseiller expérimenté, un **travailleur social** ou un **psychologue** qui peuvent faciliter les interactions entre les membres.
- Les groupes de soutien en matière d'information — dirigés par un modérateur professionnel — fournissent des informations et une formation en matière de cancer. Ces groupes invitent souvent des intervenants comme les médecins qui fournissent des conseils avisés.

Certains groupes peuvent aussi être conçus pour des publics spécifiques, y compris :

- Toutes les personnes atteintes de cancer.
- Les personnes atteintes d'un type de cancer, le cancer du sein par exemple.
- Les personnes d'une certaine tranche d'âge ou d'un sexe en particulier.
- Les personnes atteintes d'un cancer à un stade particulier.
- Les **aidants**, comme les membres de la famille et les amis.
- Les personnes atteintes de rares types de cancer.

Ces dernières années, une nouvelle possibilité est fournie par les groupes de soutien en ligne, qui sont devenus très populaires. Les personnes se rencontrent par l'intermédiaire de salles de discussion, de serveurs de liste ou de groupes de discussion modérés et interagissent par e-mail. Ces groupes constituent une alternative pour les personnes qui vivent dans des lieux isolés, qui ont des difficultés à se déplacer, qui se sentent mal à l'aise lorsqu'elles doivent partager leurs sensations en personne, ou encore des personnes atteintes d'un rare type de cancer pour lesquelles il peut être plus difficile de trouver d'autres personnes souffrant d'une maladie similaire. De nombreuses organisations de lutte contre le cancer proposent des groupes de soutien en ligne comme par exemple :

<http://ecpc.org/about-us/our-members>

Une autre alternative peut être celle des groupes de soutien par téléphone, où chacun se connecte à une ligne téléphonique, comme une conférence téléphonique.

Où trouver un groupe de soutien et une association de patients ?

Il existe de nombreuses façons de trouver des groupes de soutien ou des informations à ce propos. Vous pouvez demander à vos **fournisseurs de soins de santé (oncologue, infirmier(ère) en oncologie** ou médecin traitant) ou **travailleurs sociaux** pour qu'ils vous suggèrent un groupe adapté à votre cas. Vous pouvez également faire une recherche en ligne. Voici un lien utile pour obtenir des informations en ligne sur les groupes de patients présents en Europe :

<http://ecpc.org/about-us/our-members>

Comment choisir un groupe de soutien – Quel groupe de soutien est adapté à mon cas ?

Pour chacun d'entre vous, différents critères doivent être pris en compte pour vous aider à choisir le groupe de soutien le mieux adapté à votre cas. Voici quelques questions à poser lorsque vous contactez un groupe :

- Combien de membres composent le groupe ?
- Qui participe au groupe (survivants, **aidants**, membres de la famille) ?
- Quel est le contenu des rencontres ? Comment sont-elles organisées ?
- Les informations partagées resteront-elles secrètes et confidentielles ?
- Qui dirige le groupe ?
- Où et avec quelle fréquence les rencontres ont-elles lieu ?
- Que puis-je espérer obtenir en participant à ce groupe ?
- L'objectif principal est-il de partager des sensations, ou les personnes proposent-elles aussi des conseils pour résoudre les problèmes les plus fréquents ?

Que se passe-t-il si je ne souhaite pas faire partie d'un groupe ?

Les groupes de soutien ne sont pas adaptés à tous, et vous ne devez pas vous sentir contraint d'adhérer à un groupe. Renoncer à faire partie d'un groupe car cela ne convient pas à votre caractère ou aux circonstances n'aura pas d'effet négatif sur vous. Cependant, rappelez-vous que passer du temps avec des membres de votre famille ou des amis est utile dans la plupart des cas.

Contacteur l'association de patients au niveau local ou national peut également être très utile afin de trouver d'autres ressources de soutien.

3. Soutien psychologique du patient et de sa famille

Recevoir un diagnostic de cancer déclenche souvent une forte réponse émotionnelle. Certaines personnes éprouvent un choc, de la colère, de l'impuissance, du désespoir et de l'incrédulité. D'autres peuvent ressentir une intense tristesse, de la peur, une sensation de perte, une perte de dignité et la sensation d'être un fardeau pour les autres. Pour les membres de la famille également, il s'agit souvent d'une période particulièrement stressante.



Un soutien psychologique pour les survivants et les membres de la famille est un élément important de la survie. Il vous aide à atténuer et à mieux prendre en charge l'impact émotionnel d'avoir souffert d'une maladie potentiellement mortelle et d'avoir supporté les traitements nécessaires et à améliorer votre qualité de vie ainsi que votre bien-être. Dans de nombreux établissements oncologiques, il est possible de consulter des spécialistes (**psycho-oncologues**), qui font généralement partie de l'équipe médicale et qui travaillent en collaboration avec votre **oncologue**. Vous pouvez recevoir de l'aide par l'intermédiaire d'**interventions psychothérapeutiques** comme la gestion du stress, la thérapie cognitive, le conseil et la programmation d'activités.

De plus, vous pouvez aussi recevoir un soutien psychologique par l'intermédiaire de spécialistes et d'autres survivants dans des groupes de soutien. Pour de nombreux survivants, les relations avec les **fournisseurs de soins de santé** et la présence d'une famille attentionnée et aimante jouent un rôle important en matière de soutien psychologique.

4. Le rôle des professionnels de santé (par exemple : oncologue, médecin traitant, infirmier en oncologie)

Au cours du traitement, les **professionnels de santé** sont les personnes qui comprennent au mieux et qui sont capables de vous expliquer les problèmes et les difficultés que vous affrontez. Souvent, au cours du traitement, les patients s'attachent émotionnellement à leurs **professionnels de santé**, à leur **oncologue** ou à leur **infirmier en oncologie**. Leur rôle continue après la fin du traitement principal. Ils peuvent jouer un rôle actif dans l'expérience de survie. Ils peuvent fournir des conseils utiles pour la détection et la prise en charge

de symptômes relatifs au traitement ou au cancer. Ils peuvent jouer le rôle de conseiller, offrir un soutien psychologique et émotionnel et vous aider à faire face aux difficultés psychologiques et physiques pouvant survenir après le traitement. La plupart de ces professionnels possèdent également les connaissances et la capacité de vous aider à organiser et à optimiser votre expérience de survie. Restez en contact avec vos **professionnels de santé** (**oncologue, infirmier en oncologie, psychologue** ou médecin traitant) et laissez-les vous aider davantage en tant que partie intégrante de votre expérience de survie.



CHAPITRE B

Vivre après le traitement initial – Comment puis-je retrouver une vie normale ?

1. Perspective et confiance en soi

De nombreux survivants ont la sensation que leur vie a radicalement changé après le diagnostic de cancer. Vous vous posez toujours les mêmes questions : « Pourquoi moi ? », « Que devrais-je faire si le cancer réapparaissait ? », « Suis-je une personne différente maintenant ? » et de nombreuses autres questions. Ces sensations et ces questions peuvent menacer votre confiance et vos convictions. Il existe de nombreuses manières de vous aider à retrouver des perspectives d'avenir et à trouver les réponses aux questions que vous vous posez :



- **Réévaluer les priorités, le cheminement et les objectifs de votre vie** : de nombreux survivants considèrent la période de survie comme un « réveil ». Des questions se posent comme : « Mon rôle dans ma famille est-il suffisant ? » ; « Suis-je aussi proche de ma famille et de mes amis que je devrais ou aimerais l'être ? » ; « Mon travail me rend-il heureux ? » ; « Ai-je accompli tous mes objectifs et mes rêves ? » ; « Quelles sont les choses les plus importantes dans ma vie aujourd'hui ? ». Écrivez vos questions, et prenez le temps de réfléchir attentivement aux réponses. Elles pourraient se présenter tandis que vous y réfléchissez.



- **Faire des choses que vous avez toujours désirées** : de nombreux survivants tentent de chercher un sens à leur vie en voyageant, en rencontrant de nouvelles personnes, en découvrant de nouvelles cultures et en se faisant de nouveaux amis. De nouveaux passe-temps comme le yoga, la musique, la méditation et la peinture peuvent également vous donner de nouvelles satisfactions. Pensez à ce que vous avez toujours souhaité faire et voyez si vous pouvez le faire maintenant !
- **Chercher un soutien spirituel** : de nombreux survivants, y compris ceux qui ne se considèrent pas comme des croyants, cherchent un soutien et un guide dans la foi et la spiritualité.
- **Discussions : en direct et par l'intermédiaire de blogs** : publier des expériences et partager des sensations avec des personnes qui vivent des expériences similaires permettent à de nombreux survivants de se sentir plus forts et leur redonnent leur perspective de vie. De plus, de nombreuses personnes aident et conseillent d'autres survivants afin qu'ils puissent aussi retrouver confiance en eux.

2. Changements dans la famille et les relations

Le cancer provoque de nombreux changements émotionnels, psychologiques et physiques dans votre vie et peut affecter les relations avec votre partenaire, vos enfants ainsi qu'avec vos amis. Vous pourriez être surpris de ne réaliser qu'à la fin du traitement principal que vous ne vous sentez plus à l'aise dans votre environnement social d'avant. Il est possible que votre famille ou vos amis deviennent plus réservés, parfois à cause de craintes : à propos de leur propre santé ou ne sachant pas comment affronter votre maladie sans risquer de vous blesser. Certaines personnes essaient également d'être indépendantes et de ne pas demander d'aide pendant leur traitement. Cela risque de faire douter la famille et les amis quant à leur rôle et à leur manière de réagir. Le besoin de vous rapprocher de votre famille et de vos amis peut apparaître évident pour vous, mais cela peut parfois devenir un véritable défi. Certains survivants peuvent même ressentir le besoin d'éviter les personnes qui leur sont très proches, parce que celles-ci leur rappellent combien leur vie a changé ou parce qu'ils sont déçus de ne pas avoir reçu le soutien qu'ils attendaient de leur part. De plus, les séquelles cognitives et physiques du cancer peuvent aussi altérer les relations avec la famille/les amis.



Parentalité et vie de famille

La vie avec et après un cancer et le besoin d'affronter les défis de cette situation peuvent influencer de manière profonde votre style/philosophie de vie et remettre en cause de nombreux objectifs et réalisations qui étaient auparavant importants dans votre vie. Cela peut notamment affecter la manière de réorganiser votre vie de famille, le temps que vous y consacrez et l'importance qu'elle revêt pour vous.



De nombreux survivants du cancer se rapprochent de leur famille et retrouvent une nouvelle intimité avec les êtres aimés. Ces individus retirent souvent un véritable développement personnel et interpersonnel de leur expérience du cancer (aussi appelé croissance post-traumatique ou identification de bénéfiques). Inversement, d'autres personnes ont des difficultés à maintenir les rapports avec leur partenaire, ou se sentent déçues que leur partenaire ne comprenne pas leur désir d'intimité et de soutien.

Pour les personnes ayant des enfants, d'autres questions s'ajoutent au concept de survie. Les enfants sont les personnes les plus chères dans la vie de leurs parents. Cependant, le traitement du cancer peut avoir un impact important sur les rôles parentaux.

Pendant des mois voire des années, les exigences et les difficultés de la maladie et du traitement peuvent avoir eu un impact très important sur votre vie de tous les jours et affecter le temps que vous pouviez ou que vous souhaitiez passer avec vos enfants. Vous pouvez vous sentir coupable à cause de votre présence/ disponibilité insuffisante. Cela peut affecter votre confiance en matière de parentalité et avoir un impact négatif sur les relations avec vos enfants.

Bien évidemment, ces problèmes ne s'appliquent pas qu'à votre foyer mais aussi à vos autres proches et à votre environnement social en général.

Comment pouvez-vous répondre à ces problèmes ?

Faites de votre mieux pour rester vous-même : ouvert, honnête et aussi détendu que possible.

Soyez honnête avec les membres de votre famille, y compris vos enfants ! Exprimez vos sensations, vos craintes, les choses que vous cherchez à dissimuler. « Ouvrez-vous ! » Cela vous aidera aussi beaucoup à créer une intimité et à augmenter une affection mutuelle. Faites savoir à vos enfants que vous réalisez que ce moment a été dur pour eux aussi, et reconnaissez les choses qu'ils ont fait pour aider la famille à dépasser ce moment difficile.

N'essayez pas de devenir soudainement « le père parfait/la mère parfaite et le/la partenaire parfait(e) » pour essayer de compenser les événements liés au traitement. Votre famille préférera sans doute retrouver la personne qu'elle connaissait avant la maladie, avec ses qualités et ses défauts.

Il se peut que vous vouliez passer le plus de temps possible avec votre famille, maintenant que vous avez surmonté votre cancer. Essayez de ne pas trop la solliciter même si vous êtes anxieux de compenser le temps perdu, et de ne pas en faire trop. Tâchez d'agir de manière détendue, cela vous permettra de vous assurer du temps de qualité et de profiter de chaque moment passé avec les membres de votre famille.

Amis

Les amis sont également une partie très importante de notre vie sociale. Au cours de votre cancer, du diagnostic au traitement, et pendant le stade de survie, il se peut que vos amitiés aient changé. Des amis vous ont peut-être déçu, n'ayant pas été aussi présents que vous le souhaitiez et ne vous ayant pas assez soutenu pendant cette épreuve. Vous avez peut-être essayé d'être indépendant et de ne demander de l'aide à personne au cours de votre traitement. Essayez de leur donner ainsi qu'à vous-même une seconde chance, en parlant ouvertement de vos sensations : un « véritable » ami sera ouvert à la discussion et il vous sera possible de poser les bases d'une nouvelle amitié, encore plus intime. La période de survie pourrait également vous fournir l'opportunité de vous faire de nouveaux amis et de rencontrer de nouvelles personnes. Cela pourrait vous aider à retrouver et à pratiquer vos capacités à socialiser et vous permettre ainsi de sentir que vous allez de l'avant.

3. Votre vie sexuelle après le cancer

Sexualité et image corporelle

L'impact négatif du cancer sur la vie sexuelle et sur l'attrait de la personne est souvent sous-estimé au cours du traitement principal. De nombreux survivants ressentent une perte de leur fonction sexuelle ou de leur désir sexuel à cause de la maladie en elle-même, des **effets secondaires** du traitement (douleurs, ménopause anticipée, nausées par exemple) ou simplement à cause des changements de leur état physique comme la fatigue. Certains traitements, y compris ceux qui ne touchent pas directement la **région pelvienne**, peuvent affecter la fonction sexuelle. De plus, d'autres changements physiques – qui ne sont pas directement liés à la fonction sexuelle – peuvent également affecter votre sexualité et le rapport que vous avez avec votre corps. Par exemple, l'ablation d'un testicule ou d'un sein, avoir subi une **intervention gynécologique**, une **colostomie** ou une **trachéostomie**, la perte de cheveux ou une cicatrice après une intervention chirurgicale peuvent fortement affecter votre confiance en vous.

L'exercice physique et le soutien psychologique peuvent vous aider à retrouver votre confiance en vous et à vous sentir à nouveau désirable.

Dans certains contextes, les patients peuvent se sentir mal à l'aise s'ils parlent de leurs inquiétudes sexuelles avec leurs partenaires, voire avec leurs médecins. Ils peuvent se sentir gênés d'aborder le sujet ou estimer que, par rapport au cancer, ces problèmes ne sont pas importants. Cependant, la sexualité constitue un aspect central de la vie chez les hommes et une partie importante de ce que vous êtes. De plus, lorsque des problèmes sexuels apparaissent, ils tendent à s'aggraver avec le temps et à ne pas s'améliorer s'ils sont négligés.

Demandez à votre médecin ou à votre infirmier de vous soutenir pour affronter au mieux vos inquiétudes sexuelles. Il pourra vous offrir une aide directe, et/ou vous mettre en relation avec un **fournisseur de soins de santé** spécialisé (**psychologue, urologue, gynécologue, sexologue**, etc.). Certains problèmes physiques provoquant une dysfonction sexuelle peuvent être traités par des médicaments, d'autres à l'aide d'interventions comportementales, tandis que les troubles émotionnels peuvent être soignés à l'aide de la **psychothérapie** et/ou de conseils.

En conclusion, il est parfois possible que votre vie sexuelle et sociale subisse des changements significatifs pendant la phase active du traitement anticancéreux. Souvent, c'est seulement après la fin du traitement que vous avez le temps de réfléchir aux changements qui se sont produits sur votre corps et dans vos relations. Tout comme votre corps peut nécessiter d'une **rééducation**, votre esprit et votre vie sociale peuvent aussi avoir besoin d'un renouveau. La communication est la clé pour être en mesure de travailler sur ces problèmes : réfléchir sur vos sensations, parler avec un partenaire intime et chercher une aide professionnelle constituent tous des éléments permettant de favoriser la récupération.

4. Avoir des enfants/Fertilité après un cancer

Décisions quant au fait d'avoir des enfants

La plupart des personnes disent que le fait d'avoir eu un cancer n'a pas modifié leur attitude en ce qui concerne le fait d'avoir des enfants. Cependant, décider d'avoir des enfants après un cancer constitue toujours une décision importante. De plus, de nombreux facteurs peuvent influencer la capacité de se reproduire après un cancer.

En général, la grossesse après un traitement anticancéreux est considérée comme sûre, que ce soit pour la mère ou pour le bébé. De plus, il n'est pas prouvé que la grossesse augmente le risque de **récidive**, y compris dans des maladies pour lesquelles l'on estimait auparavant que cela était le cas (cancer du sein par exemple). Cependant, avant de décider d'avoir un enfant, il est utile d'en parler avec votre médecin et de suivre ses conseils sur le bon moment pour commencer une grossesse.

Le temps d'attente exact nécessaire après la fin du traitement anticancéreux pour tenter de commencer une grossesse n'est pas déterminé de manière précise chez les survivantes. Cela dépend du type et du stade de la maladie, du traitement reçu, du besoin d'un diagnostic continu, et de la programmation éventuelle de traitements ultérieurs. De nombreuses femmes souhaitent connaître le risque de **récidive** de la maladie sans grossesse avant de prendre une décision pour concevoir un enfant. Bien sûr, l'âge et l'état physique de la survivante jouent également un rôle important dans cette décision. Il faut généralement considérer une période de deux ans après la fin du traitement actif. Il est recommandé de consulter vos **fournisseurs de soins de santé** avant de prendre la décision d'avoir des enfants après un cancer.

Chez les hommes, il n'existe aucune ligne directrice ou restriction spécifique pour essayer d'avoir un enfant pendant la survie. Contrairement aux ovocytes chez les femmes (qui sont complètement « fonctionnels » à la naissance), les spermatozoïdes sont produits de manière continue et peuvent donc être affectés par la **chimiothérapie** ou la **radiothérapie**. C'est pourquoi votre **oncologue** peut vous recommander de respecter un certain délai avant de planifier une grossesse avec votre partenaire afin de retrouver une mobilité et une fonction normales des spermatozoïdes. Il faut aussi savoir que certains traitements présentent un risque majeur de causer l'**infertilité**.

On vous a peut être encouragé à vous soumettre à une forme de préservation de la **fertilité** (**cryoconservation** de spermatozoïdes ou d'ovocytes par exemple) avant le début de votre traitement. Malheureusement, l'**infertilité** n'est pas toujours prévisible, et la préservation de la **fertilité** n'est pas toujours possible : cela dépend de l'infrastructure locale, du remboursement, de l'urgence du traitement et d'autres facteurs.

Si vous n'êtes plus capable de procréer naturellement, mais que vous souhaitez encore avoir des enfants, rappelez-vous qu'il existe des alternatives, comme les techniques de procréation médicalement assistée. Il peut être difficile de parler de ce sujet. Il est donc important d'obtenir des informations et des conseils de la part de votre médecin qui peut vous recommander un soutien spécialisé et des services adaptés à votre cas, comme :

- Procréation médicalement assistée (PMA) (pour les femmes ayant un nombre réduit d'ovules [ovocytes] dans leurs ovaires).
- Maternité de substitution et mère porteuse (Gestation Par Autrui GPA) (une autre femme peut porter l'embryon du couple).

- Donneuse d'ovules (ovocytes) et donneur de sperme (pour les femmes ayant une faible réserve ovarienne et pour les hommes qui n'ont pas conservé de sperme avant de commencer un traitement toxique).
- Extraction de sperme des testicules (pour les hommes qui n'ont pas de sperme mature dans leurs testicules).
- Adoption.

Il se peut que le fait de parler de ces solutions avec votre partenaire ne soit pas une chose aisée.

Pour conclure, parler de votre désir de grossesse avec votre médecin pourrait vous aider à trouver le moment le plus opportun ainsi que les conditions optimales pour avoir un enfant. Votre **fournisseur de soins de santé** peut aussi vous conseiller de prendre en compte des solutions alternatives pour avoir des enfants et/ou vous faire consulter un spécialiste de la **fertilité**.

5. Reprendre le travail, trouver de nouveaux passe-temps et intérêts

Reprendre une « vie normale » - Quand les survivants de cancer emploient cette expression, ils font souvent référence au fait de reprendre leur activité professionnelle ou de trouver un nouveau travail. Même si la question du travail ne se pose pas, celle des passe-temps, elle, se pose : retrouver les intérêts et les passe-temps d'avant ou en trouver de nouveaux est très important et peut vous aider à vous sentir mieux et vivant. Ces deux aspects auront une importance primordiale dans votre « retour » au style de vie que vous aviez avant que votre cancer soit diagnostiqué.

Reprendre le travail

Chacun affronte certainement de manière différente la reprise du travail. Cependant, un certain nombre de défis, de problèmes et d'avantages sont partagés par beaucoup. Le texte qui suit affrontera ces différents aspects.

Vous pouvez aimer votre travail, vous pouvez avoir besoin de travailler (pour des raisons financières), ou les deux à la fois : reprendre le travail est une priorité pour la plupart des survivants de cancer. L'intérêt principal est probablement d'assurer vos frais de subsistance personnels (et ceux de votre famille). D'un point de vue psychosocial, le travail peut fournir l'opportunité de renouer et de retrouver des relations avec des amis et des collègues. C'est une source de confiance en soi et un but pour de nombreuses personnes. De plus, le travail aide certainement à se concentrer sur autre chose que le cancer. Il vous rassure et renforce votre sensation de retrouver votre vie et le style de vie que vous aviez auparavant.



Les survivants peuvent vivre différents scénarios liés au travail :

- Certains patients ont continué à travailler au cours de leur traitement.
- D'autres ont modifié la configuration (heures/emploi du temps) ou le type de travail.
- D'autres ont pu perdre leur travail au cours de leur traitement.

- De nombreux patients peuvent présenter des pertes importantes de leur **état d'autonomie** (forme physique) ou développer des **comorbidités** à cause du traitement ou du cancer en lui-même, ce qui risque de les empêcher (temporairement ou définitivement) de reprendre le même emploi qu'auparavant. De plus, il peut être difficile de prévoir, pour vous et également pour vos **aidants**, quand, et si, cela s'améliorera.

Reprendre ses activités normales peut vous mettre mal à l'aise. Cela peut être associé à la crainte de ne pas être en mesure de supporter le stress et l'intensité du travail. Heureusement, de nombreuses personnes feront l'expérience que, bien que la réintégration puisse être difficile, elles réussiront quand même à être aussi performantes dans leur travail qu'auparavant.

Chercher un nouvel emploi peut être une solution intéressante pour certains, une nécessité pour d'autres.

Il vous faudra prendre vos décisions finales au sujet de votre travail après avoir pris en compte différents facteurs : ressources financières, assurance maladie, nature de votre travail, type de traitement et **hospitalisation** éventuelle. Dans de nombreux endroits, les **travailleurs sociaux** et les agents spécialisés de la santé publique et des caisses de retraite peuvent fournir de l'aide, ainsi que les groupes d'intérêt de patients (associations caritatives de lutte contre le cancer). Leur aide peut vous être utile pour avoir un aperçu suffisamment complet de toutes les solutions à votre disposition.

Préparer et planifier votre retour

Si vous avez arrêté de travailler à cause de votre traitement, la première chose à faire est de parler avec votre médecin pour savoir si vous êtes prêt à reprendre le travail. Le médecin devra savoir comment vous vous sentez. Vous devrez également décrire le travail que vous souhaitez reprendre. Différents facteurs importants permettront de déterminer quand il est opportun pour vous de reprendre le travail :

- Dans quelle mesure l'hypothèse que la maladie ne réapparaîtra pas dans le futur (proche) est-elle raisonnable ?
- Existe-t-il des **effets secondaires** ou des conséquences de votre cancer qui pourraient affecter vos performances et vos capacités à reprendre le travail ?
- Quel est votre état physique ?

Il est évident qu'un travail qui demande de la force physique sera difficile à reprendre si vous vous sentez faible et fatigué. Dans ce cas, un temps de récupération prolongé et/ou une **rééducation** spécifique pourraient se révéler nécessaires.

Supposons que votre médecin considère que vous êtes en mesure de travailler et que votre lieu de travail précédent vous accueille sans problème : l'étape suivante est de parler avec votre employeur. Si le fait de reprendre l'ensemble de votre charge de travail vous inquiétait, vous pourriez envisager de parler d'un programme de transition adapté. Vous pourriez proposer une entrevue avec votre responsable et le service des ressources humaines, voire le **médecin** du travail de l'entreprise.

Il se peut que vous ne souhaitiez pas partager votre diagnostic au sein de votre environnement professionnel. Étant donné que le diagnostic est hautement confidentiel, cette décision dépend totalement de vous et de la confiance et des relations que vous entretenez avec vos collègues.

Il est dans votre intérêt d'être clair avec votre employeur en ce qui concerne vos limites physiques et

psychologiques. Cela est essentiel pour mettre en place un programme de transition réaliste et pour trouver des solutions adaptées. Vous pourriez également parler de la possibilité d'obtenir un travail flexible comme le travail à temps partiel, le télétravail, le travail partagé ou d'être assigné à un nouveau poste. De plus, vous pouvez également établir vos besoins pour des absences périodiques pour suivre votre traitement, en consultation avec votre équipe médicale. De plus grosses entreprises pourraient avoir mis en œuvre des politiques pour de telles situations. Il est par conséquent judicieux de vérifier avec le service des ressources humaines.

Avant de vous fournir des avantages dans votre environnement professionnel, l'employeur pourrait vous demander de la documentation en ce qui concerne vos limites et les **comorbidités**. Néanmoins, l'employeur n'a pas le droit d'accéder à votre dossier médical ni d'en demander sa consultation. Il est possible qu'un employeur refuse certaines demandes d'aménagement de votre temps de travail, en se basant sur le fait que cela pourrait provoquer un dommage financier. Cependant, dans ce cas, l'employeur devrait également déterminer s'il existe un compromis plus facile et moins coûteux qui pourrait aller à l'encontre de vos besoins.

Tous les pays de l'Union européenne ne disposent pas de cadres juridiques pour la réintégration des survivants de cancer dans le lieu de travail. Cependant, de plus en plus de pays sont en train de développer une réglementation spécifique pour soutenir et pour protéger la reprise du travail des survivants de cancer.

En Italie, par exemple, la loi autorise les patients travaillant dans le secteur public et privé de passer d'un travail à temps plein à un temps partiel au cours de leur traitement et de retrouver leur poste à temps plein en fonction de leurs besoins et de leurs capacités. Au sein de ce même cadre juridique, les proches (**aidants**) des patients atteints de cancer ont la priorité en cas de demandes de candidatures pour un temps partiel, tant que des postes sont disponibles au sein de l'entreprise.

Des dispositions semblables existent déjà en France et au Royaume-Uni. Tous les gouvernements de l'Union européenne ont été sollicités afin de mettre en œuvre des mesures similaires dans le cadre de l'initiative de l'Union européenne CanCon (www.cancercontrol.eu).

Parler avec les collègues et aborder les nouveaux équilibres au sein de l'environnement professionnel

Si jamais vous décidez de parler de votre expérience du cancer à vos collègues, les modalités (quand et comment) dépendent totalement de vous. Il s'agit d'un acte hautement sensible et vous êtes la seule personne en mesure de décider comment le gérer. Vous pouvez également, si vous le souhaitez, parler avec vos collègues et partager vos inquiétudes avec eux de vos limites éventuelles et de vos projets professionnels peuvent les aider à mieux comprendre votre état. Il est important de fournir des explications simples et de leur expliquer dans quelle mesure votre reprise du travail les affectera.

Dans de nombreux cas, il vous faudra gérer de nouveaux équilibres au sein de votre environnement professionnel. D'autres personnes auront peut-être pris en charge vos responsabilités ou s'approprient à le faire. Elles pourraient obtenir une promotion que vous comptiez obtenir vous-même précédemment. Essayez de parler de vos inquiétudes, de votre vision future et de vos attentes avec votre employeur. L'employeur est peut-être en mesure de vous proposer un projet ou une stratégie pour votre futur. Il est également important d'essayer de parler avec d'autres collègues et spécialement avec ceux qui vous sont très proches. La réaction de certains employeurs et collègues pourrait ne pas être positive et refléter leur manque de connaissance du cancer ou la compétition de l'environnement professionnel. Cependant, certaines personnes protectrices, solidaires et attentionnées envers vous devraient faire preuve de compréhension.

Gérer la discrimination

Il est possible que certains survivants soient traités de manière injuste et doivent faire face à des comportements discriminatoires. Il est très important d'identifier de tels comportements et de les affronter activement. Vous devez savoir que des lois et des règlements interdisant ces discriminations ont été mis en place pour vous protéger.

Voici quelques exemples de comportements potentiellement discriminatoires :

- Isolement de la part d'autres collègues ou de collègues qui vous étiez proches.
- Sous-estimation inattendue de votre efficacité et de vos capacités professionnelles.
- Refus d'une promotion sans explication.
- Manque de compréhension et/ou de flexibilité au sujet de vos demandes d'absences dues à vos rendez-vous médicaux.
- Affirmations de la part de votre management ou de vos collègues que votre productivité et vos performances sont inférieures aux standards de l'entreprise ou que vos besoins pourraient nuire financièrement à l'entreprise.

Outre les lois et les règlements sur lesquels vous appuyer, vous pouvez également réduire le risque de comportements discriminatoires de manière proactive et directe :

- En essayant d'être motivé et d'exprimer ouvertement que vous avez l'intention d'atteindre vos standards professionnels normaux.
- En renouvelant vos capacités professionnelles.
- En parlant avec votre responsable et vos collègues avant votre retour et en clarifiant avec eux vos limites et un programme transitionnel réalisable.
- En demandant conseil à d'autres survivants sur la façon de reprendre le travail en douceur.
- En demandant à votre médecin de vous fournir une lettre confirmant votre capacité à reprendre le travail ou définissant aussi précisément que possible toute restriction éventuelle de vos capacités.

Trouver un nouveau travail

Certains survivants du cancer peuvent avoir perdu leur travail au cours du traitement. L'expérience du cancer peut inciter d'autres survivants à reconsidérer leurs attentes dans la vie et à réévaluer leurs objectifs de carrière. Ces survivants pourraient ainsi remettre en question la poursuite de leur parcours professionnel actuel. Enfin, d'autres survivants ne sont pas capables de retrouver leur environnement professionnel d'avant ou ne le souhaitent pas. Dans toutes ces situations, trouver un nouveau travail est une nécessité ou la meilleure solution possible.

Voici quelques éléments importants à prendre en compte dans la recherche d'un nouveau travail lors de la survie :

- Essayer de trouver un travail compatible avec vos nouvelles priorités et attentes dans la vie.
- Essayer de trouver un travail qui vous garantit une flexibilité suffisante pour pouvoir assister à vos rendez-vous médicaux et répondre à vos besoins.
- Essayer d'être honnête et ouvert avec vos nouveaux collègues de travail, y compris votre employeur, en ce qui concerne votre état et vos limites éventuelles. Établir des relations saines et honnêtes constitue aussi un moyen de garantir un comportement solidaire et compréhensif de la part de vos nouveaux collègues.

- Vous devez savoir que l'employeur ne dispose d'aucun droit légal de vous demander votre dossier médical, y compris des informations concernant la période de votre cancer. L'employeur ne doit également divulguer aucune information que vous partagez avec lui en ce qui concerne l'histoire de votre cancer, ni aucune autre information médicale confidentielle. Cependant, l'employeur a le droit de vous poser des questions quant à vos compétences et à vos capacités de remplir certaines fonctions en particulier.
- Chercher de l'aide de la part d'un conseiller en gestion de carrière ou d'un **travailleur social**, pour qu'il puisse vous conseiller ou vous donner des suggestions sur la façon d'affronter un entretien d'embauche.
- Essayer de trouver des survivants de cancer qui ont changé d'environnement professionnel. Vous pouvez recevoir des conseils très utiles sur où chercher un travail, comment vous comporter et quelles sont les questions qui pourraient vous être posées. Ils peuvent aussi vous conseiller un groupe de soutien qui s'occupe de problèmes liés à l'environnement professionnel. Ces groupes de soutien peuvent vous fournir des conseils sur comment trouver un travail à temps partiel ou autre soutien social, ainsi que sur comment contacter des employeurs potentiels, et ils peuvent vous fournir des informations au sujet d'offres d'emploi potentielles.

Trouver de nouveaux passe-temps et intérêts

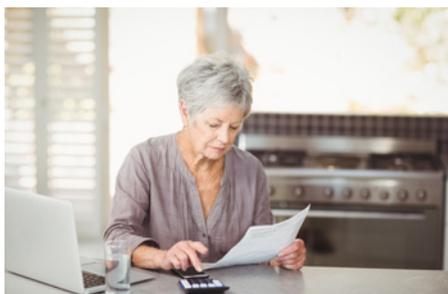
N'oubliez pas : il n'y a pas que le travail dans la vie, mais aussi les loisirs !

Avant la maladie, vous étiez peut-être un surfeur, un alpiniste ou un amateur de modélisme pendant vos loisirs, et vous ne pouvez peut-être plus poursuivre votre hobby à cause de votre état physique et des conséquences de votre traitement. Nous avons déjà mentionné que votre expérience de cancer pourrait remettre en cause vos priorités dans la vie et stimuler un besoin de chercher de nouveaux centres d'intérêt. Le moment est peut-être venu de faire des choses que vous aviez toujours souhaitées faire pendant votre temps libre !

Il est important de trouver des intérêts et des passe-temps qui peuvent vous procurer du plaisir et renforcer votre sensation de bien-être. Trouver de nouveaux passe-temps comme des activités sportives, danser, peindre, voyager, peut vous aider à améliorer votre santé physique et mentale. Atteindre de nouveaux objectifs (se rapprocher de membres de la famille et d'amis) peut vous faire sentir plus fort et vous aider à retrouver votre confiance en vous.

6. Gérer vos finances

Le traitement d'un cancer coûte très cher. Heureusement, dans la plupart des pays européens, les frais directement liés au traitement du cancer sont entièrement couverts par le système de santé ou par une assurance. Néanmoins, le remboursement n'est pas identique dans tous les pays européens. Notamment, de nouvelles thérapies sophistiquées ne sont pas remboursées dans certains cas. Les traitements de soutien (services psychosociaux, médicaments contre la toux, **analgésiques**, **protecteurs gastriques**, **alimentation entérale**,



etc.) peuvent nécessiter la contribution financière du patient à un certain niveau, en plus des frais de consultation et de diagnostic, etc. Bien que ces contributions ne représentent en général qu'un petit pourcentage des frais totaux, elles peuvent tout de même se révéler importantes pour le budget du patient. La perte de revenus causée par l'incapacité à travailler risque d'ajouter une contrainte financière supplémentaire. Ces conditions peuvent provoquer un stress financier et pour de nombreuses personnes, il sera difficile de payer à la fois les frais médicaux et les dépenses ménagères.

La gestion de vos finances et la prise en charge des difficultés financières constituent des aspects très importants de l'expérience de survie. Pour beaucoup, il s'agit d'un sujet de préoccupation majeure à traiter en priorité dès la fin de la période de traitement actif.

Avez-vous des dépenses fixes ? Êtes-vous inquiet de ne pas être en mesure de les gérer ? Dans ce cas, listez toutes vos dépenses et essayez d'établir des priorités. Il est très important de bien structurer vos dépenses (les diviser par catégories comme dépenses ménagères, frais médicaux, impôts ou cartes de crédit par exemple). Pouvez-vous différer certains paiements ? Quels sont les frais à régler immédiatement ? Si vous réalisez que votre revenu actuel est insuffisant pour couvrir vos dépenses fixes, essayez de trouver des alternatives. En voici certaines :

- En France, un protocole d'accord existe : la Convention AERAS concerne les prêts immobiliers, les prêts professionnels et les crédits à la consommation
- Parler dès que possible avec vos créanciers afin d'obtenir des conditions de paiement plus favorables.
- Certaines polices d'assurance offrent (sous certaines conditions) de payer directement les frais au lieu que ceux-ci soient avancés par le patient : informez-vous pour savoir si cela pourrait être possible dans votre cas. Le cas échéant, demandez à votre médecin de préparer une pièce justificative.
- Analyser l'existence et les critères pour pouvoir bénéficier de certaines formes d'assistance publique (allocations temporaires, soutiens financiers ou pension d'invalidité par exemple).
- Certains soutiens peuvent être fournis par des groupes de patients et autres associations à but non lucratif.
- Votre **travailleur social** local ou faisant partie de l'hôpital peut vous aider dans vos recherches.
- Prendre en compte d'autres sources de revenus.
- Vous pouvez trouver de l'aide par l'intermédiaire de votre famille ou de vos amis.

CHAPITRE C

Prévention en matière de santé – Quels changements puis-je apporter à mon style de vie pour obtenir une santé physique et émotionnelle optimale ?

Tous les survivants doivent être encouragés à adopter et à conserver un style de vie sain. En effet, les recherches ont clairement démontré qu'un style de vie sain n'est pas seulement associé à une meilleure santé physique mais aussi à une meilleure qualité de vie et à une espérance de vie globale prolongée. De plus, de nombreuses études soulignent le rapport entre un style de vie sain et la prévention de l'apparition d'un nouveau cancer, ainsi qu'une réduction du risque de **récidive** du cancer et une plus longue survie.



Étant donné que les survivants de cancer présentent un risque accru de second cancer et autres pathologies médicales qui peuvent affecter à la fois la santé physique et mentale, il est recommandé de suivre les lignes directrices conseillées pour un style de vie sain. Celles-ci comprennent les éléments suivants : pratiquer une activité physique régulière d'intensité modérée à forte, atteindre et maintenir un poids corporel sain ou perdre du poids en cas de surpoids, minimiser la consommation d'alcool, éviter de fumer des cigarettes ou tout autre produit à base de tabac et se protéger du soleil. Il faut également être particulièrement attentif aux régimes d'**immunisation** (vaccination) recommandés et à la prévention des infections.

Les survivants de cancer peuvent être motivés à apporter des changements à leur style de vie pour de nombreuses raisons, y compris pour :

- Réduire le risque de **récidive** de la maladie d'origine ou le risque d'un second cancer primitif.
- Réduire le risque d'**effets secondaires** tardifs liés au cancer comme des troubles physiques et émotionnels pouvant se développer longtemps après la fin du traitement.
- Prendre en charge des symptômes et des **effets secondaires** persistants, comme la fatigue liée au cancer, qui se poursuivent après la fin du traitement et qui répondent positivement à des pratiques comme l'exercice physique.
- Réduire le risque d'autres maladies chroniques, comme le **diabète** et les maladies cardiovasculaires.
- Améliorer la santé en général et le bien-être global (qualité de vie).
- Réduire le risque de mortalité.

Pour de nombreux survivants de cancer, des questions restent sans réponse en ce qui concerne ce qu'il est bon de faire ou pas en matière d'alimentation et d'activité physique, que ce soit pendant ou à la fin du traitement.

Voici par exemple des questions que vous vous posez probablement :

- Dois-je changer mon alimentation, et si oui, comment ?
- Dois-je essayer de perdre ou de prendre du poids ?
- Dois-je prendre des vitamines ou autres compléments alimentaires, et si oui, lesquels ?
- Puis-je pratiquer une activité physique sans danger ?
- Si je peux pratiquer une activité physique sans danger, quels types d'exercices dois-je faire, avec quelle fréquence et quelle intensité ?
- En ce qui concerne le régime alimentaire et l'activité physique, quelles sources d'information puis-je trouver et en lesquelles avoir confiance ?
- En plus du régime alimentaire, de l'activité physique et du contrôle du poids, quels autres changements dois-je adopter en matière de style de vie ?
- Dois-je changer mes priorités dans la vie ?

1. Style de vie sain

Adopter un style de vie sain est une étape importante pour réduire le risque de **récidive** du cancer et de tout second cancer primitif. Cela permet d'améliorer votre bien-être global, y compris votre santé physique et émotionnelle. Un style de vie sain consiste à suivre des recommandations bien établies, telles que pratiquer une activité physique régulière, manger de manière saine, atteindre et maintenir un poids corporel normal et gérer le stress. Dans les sections ci-dessous, nous analyserons plus en détail chacun de ces facteurs et fournirons des suggestions et des conseils sur la manière d'atteindre vos objectifs dans chaque domaine.

Activité physique

L'une des bases d'un style de vie sain est la pratique d'une activité physique. L'activité et l'exercice physiques doivent être adaptés à vos capacités et à vos préférences. Conformément aux lignes directrices recommandées et approuvées par les médecins, il faut pratiquer au moins 150 minutes d'une activité physique d'intensité modérée à forte par semaine. Cela peut comprendre 150 minutes d'activité ou d'exercice physiques d'intensité modérée comme la marche, le stretching, la danse, l'aquagym et le yoga, ou 75 minutes d'exercices

de forte intensité par semaine, comme le vélo, la randonnée, le jogging, la course ou la natation. Il est aussi recommandé de minimiser le temps que vous consacrez à des activités sédentaires comme rester longtemps assis devant l'ordinateur ou la télévision. Essayez en revanche de trouver des alternatives plus actives lorsque vous êtes chez vous ou au bureau. Au lieu de prendre l'ascenseur par exemple, prenez les escaliers. Vous



pouvez également opter pour marcher ou faire du vélo au lieu de conduire une voiture ou de prendre les transports en commun. Enfin, assurez-vous de vous lever et de marcher pendant 5 ou 10 minutes toutes les heures, y compris si vous êtes très occupé. Des études estiment que le seul fait de se lever d'une position assise et de bouger plusieurs fois par jour réduit le risque de souffrir de nombreuses pathologies physiques et améliore votre santé globale.

Rappelez-vous que la pratique d'une activité physique régulière n'améliore pas seulement votre santé physique mais permet aussi de réduire l'**anxiété**, la fatigue et le stress et peut améliorer votre confiance en vous. Cela peut également vous permettre de perdre du poids ou de maintenir un poids sain. L'activité physique est aussi associée à une réduction importante du risque de maladies cardiaques, de **diabète** et d'hypertension. De plus, des études ont montré la corrélation possible qui existerait entre la pratique d'une activité physique et la prévention de la **récidive** de différents types de cancer. Cette réduction du risque ne dépend pas du niveau d'activité physique que vous pratiquiez par le passé ! Même si vous n'avez jamais été un « pratiquant » assidu, commencer et poursuivre une activité physique maintenant vous apportera les mêmes bénéfices dans le temps.

Il se peut que votre motivation à la pratique d'une activité physique soit limitée ou que d'autres éléments vous empêchent de pratiquer une activité physique. Passez outre l'idée que l'activité physique signifie obligatoirement marcher, faire du jogging ou aller à la gym. Toute activité est bonne pour vous, y compris jardiner, jouer avec vos petits-enfants ou faire des travaux ménagers. Voici certaines stratégies et méthodes qui vous permettront d'augmenter votre motivation et dépasser toute limite éventuelle :

- Conseil en motivation.
- Programme d'entraînement personnel.
- Recommandations d'un expert en remise en forme.
- Pratique d'activités avec d'autres ou en groupe (entraide entre pairs).
- Parler avec d'autres survivants et les laisser expliquer les changements qu'ils ont remarqués dans leur qualité de vie en pratiquant une activité physique.

Alimentation et gestion du poids

Adopter un régime alimentaire équilibré et atteindre ou maintenir un poids sain est un élément important d'un style de vie sain. Manger de manière plus saine et maintenir un poids normal sont associés à un risque réduit de souffrir de maladies cardiaques, d'obésité et de **diabète**. De plus, certaines recherches ont prouvé que le risque de **récidive** de cancer peut être réduit chez les survivants de cancer dont l'alimentation est plus saine.



Il est difficile de donner des conseils ou de formuler des recommandations à propos des habitudes nutritionnelles car chaque individu a ses propres préférences personnelles. Néanmoins, voici quelques suggestions pour vous aider à adopter un régime alimentaire équilibré :

- Essayer de manger principalement des aliments à base de plantes – cela signifie limiter la quantité de produits d'origine animale et privilégier les fruits et les légumes.
- Augmenter la consommation quotidienne de fruits, de légumes et de céréales complètes – une bonne règle générale consiste à essayer de consommer chaque jour 5 portions de légumes et 2 portions de fruits (1 tasse de brocolis par exemple = 1 portion). Essayer aussi de manger plus de légumineuses (haricots ou légumes secs).
- Réduire la consommation d'aliments transformés, viande rouge, graisses et alcool.
- Réduire la consommation d'aliments riches en énergie comme les boissons sucrées, l'alimentation proposée dans les fast-foods, les sucreries ou les bonbons.
- Limiter la consommation d'alcool (bière, vin ou spiritueux par exemple) à un maximum de deux verres par jour pour les hommes et un verre par jour pour les femmes.
- Réduire la taille des portions et augmenter la fréquence des repas.
- Éviter de grignoter et réduire la fréquence des repas pris en dehors de chez soi.
- Augmenter la variété et assurer un apport approprié de **nutriments**.
- Les compléments alimentaires NE sont PAS recommandés chez les survivants de cancer.



La gestion du poids constitue un autre aspect d'un style de vie sain. Elle se réfère à votre capacité d'atteindre et de maintenir un poids corporel normal en fonction de votre taille, de votre âge et de votre sexe. Vous pouvez consulter sur internet ce qui est considéré comme un « poids normal » pour vous en fonction de vos caractéristiques personnelles. Bien sûr, avant de changer votre régime alimentaire, nous vous recommandons de toujours consulter votre médecin traitant, voire un spécialiste en diététique comme un diététicien agréé qui a l'habitude des besoins spéciaux des survivants de cancer. Il est généralement recommandé de choisir un régime alimentaire en ligne avec les recommandations acceptées du style de vie des survivants de cancer. Cela peut vous aider à atteindre un poids normal. L'une des questions est de savoir si vous devez perdre ou prendre du poids. Pour certains survivants, l'objectif peut être d'essayer de retrouver le poids qu'ils ont perdu pendant le traitement. Cependant, pour d'autres, il peut être recommandé d'essayer de perdre du poids pour retrouver un poids normal. Dans la plupart des cas, atteindre et maintenir un poids sain peut avoir un impact positif sur votre vie de tous les jours et augmenter votre confiance en vous, sans oublier que cela permet de réduire le risque d'un certain nombre de pathologies physiques.

Si vous estimez que vous avez des difficultés à gérer votre poids, une bonne solution consiste à demander de l'aide à un professionnel expérimenté. Les spécialistes (nutritionnistes par exemple) peuvent vous donner des conseils et vous pouvez parler avec eux des stratégies à adopter en la matière, en vous focalisant sur la façon de prendre ou de perdre du poids en fonction de votre état. L'objectif est ici encore d'atteindre et de maintenir un poids normal.

Dans certains cas, pour d'autres problèmes de santé comme l'**ostéoporose**, la **cirrhose**, les **troubles ophtalmologiques**, l'arthrite, etc. et un régime alimentaire inapproprié, la prise de compléments alimentaires est nécessaire. Si vous n'avez pas de problèmes de ce genre, vous devez garder à l'esprit que les compléments alimentaires ne doivent pas remplacer des repas réguliers ni l'apport de **nutriments** par l'intermédiaire de votre nourriture/vos repas.

Gestion du stress

Rappelez-vous que le stress est un élément normal de notre vie et nous aide à être à l'heure à des rendez-vous et à respecter d'importantes échéances. Cependant, pour certaines personnes, de hauts niveaux de stress peuvent affecter la qualité de vie. Apprendre à gérer le stress peut améliorer la qualité de vie et l'estime de soi.

Voici quelques conseils pour gérer le stress :

- Demander l'aide d'un spécialiste (**psychologue** et **psychiatre**).
- Parler des éléments de stress avec vos amis.
- Demander conseil aux autres survivants, sur la façon avec laquelle ils ont géré leur stress.
- Participer à des groupes de soutien.
- Prendre part à d'autres activités comme la méditation, le yoga, l'activité physique, de nouveaux passe-temps, etc.



En ce qui concerne la gestion du stress, outre chercher l'aide d'autres personnes, il existe de nombreux exercices faciles à apprendre et à faire vous-même pour contrôler le stress. En voici quelques exemples :

- **Respirer profondément** : souvent, quand vous devenez stressé, vous pouvez remarquer que votre respiration devient plus rapide et superficielle. Cela peut en effet augmenter le rythme cardiaque et votre stress. Pour lutter contre cet effet, une stratégie simple à adopter est de respirer intentionnellement plus lentement en utilisant une technique appelée « respiration profonde ». Pour cela, installez-vous confortablement et fermez les yeux. Respirez profondément, en inspirant lentement jusqu'à ce que votre abdomen soit totalement gonflé. Puis, expirez doucement ; pour certains, compter jusqu'à 5 pendant l'inspiration et l'expiration peut aider. Répétez cet exercice 3 ou 4 fois jusqu'à ce que vous ressentiez une sensation de calme et de détente qui envahit votre corps.

- Imagerie guidée** : une stratégie efficace pour gérer le stress est de vous distraire de la situation stressante. Par exemple, si vous ressentez des douleurs ou de la fatigue ou que vous éprouvez de l'**anxiété**, vous pouvez utiliser une technique appelée « imagerie guidée » pour vous distraire de ce symptôme. Voici comment cela fonctionne : asseyez-vous ou allongez-vous dans une position confortable et dans un endroit calme. Puis, utilisez votre imagination pour créer mentalement un lieu où vous vous sentez tranquille, détendu et heureux. En d'autres termes, faites un saut mentalement dans l'« univers joyeux » qui vous est cher. Pour certains, cela peut être la plage, pour d'autres en revanche un champ couvert de fleurs. Ce qui importe est qu'il s'agisse de VOTRE lieu synonyme de bonheur et de sérénité. Essayez de vous imaginer vous-même réellement dans ce lieu en vous focalisant sur toutes les caractéristiques sensorielles, comme les éléments visuels, les sons, les odeurs et les sensations tactiles, comme si vous y étiez. Cette stratégie s'est également montrée efficace pour gérer les symptômes ainsi que pour contrôler le stress.
- Apprendre à prendre en charge des réflexions inutiles** : la crainte en ce qui concerne votre santé et votre avenir est une source fréquente de stress. Ces réflexions sont naturelles. Cependant, elles peuvent parfois devenir intenses et dominer la pensée. Quand cela se produit, elles ne sont d'aucune aide. Pour contrôler cette situation, essayez d'être conscient de votre pensée et utilisez des « monologues intérieurs » pour la gérer. Voici comment cela fonctionne : lorsque vous avez une pensée noire, acceptez-la car cela est compréhensible étant donné la situation. Par exemple, si vous pensez « J'ai peur de ne pas pouvoir supporter les **effets secondaires** à long terme de mon cancer ainsi que son traitement », autorisez-vous à penser « Eh bien, je pense que la plupart des personnes dans mon cas seraient anxieuses dans cette situation. » Il est probable que le seul fait de ne pas vous autocritiquer vous aide à vous sentir moins stressé. L'étape suivante est de vous demander s'il existe d'autres façons d'appréhender la situation, par exemple : « Est-ce que je connais quelqu'un qui serait susceptible de m'aider ? » ou « Je devrais peut-être en parler avec mon médecin afin que nous puissions travailler sur la façon de gérer ces troubles ? » ou encore « Je ne suis sans doute pas la seule personne qui se sente ainsi – je peux peut-être trouver la manière avec laquelle d'autres personnes ont affronté cela. » Il est également efficace d'utiliser des messages positifs envers soi-même.
- Relaxation musculaire progressive** : en cas de stress, souvent, le corps devient tendu, parfois sans que l'on ne s'en rende compte. Pour lutter contre cet effet, vous pouvez utiliser une technique appelée « relaxation musculaire progressive ». Voici comment cela fonctionne : activez progressivement les principaux groupes de muscles de votre corps, en commençant par votre tête et votre cou et en continuant vers le bas du corps, vers vos jambes et vos pieds ; contractez tout d'abord ces muscles et maintenez cette position pendant 5 secondes, en prenant soin de comprendre quelle est la sensation qu'ils vous apportent quand ils sont contractés. Puis, relâchez le muscle, en vous focalisant sur la sensation qu'il vous apporte quand il est détendu. L'idée est ici de commencer à savoir reconnaître quelle est la sensation que vous ressentez lorsque vous êtes stressé et celle lorsque vous êtes détendu afin de savoir vous mettre dans un état de relaxation par l'intermédiaire de cette technique.

Il existe de nombreuses autres méthodes que vous pouvez utiliser pour gérer le stress, à la fois pharmacologiques (médicaments par exemple) et non pharmacologiques (stratégies comportementales comme celles décrites précédemment par exemple). Essayez tout d'abord de parler avec votre famille et avec les **fournisseurs de soins de santé** afin d'obtenir des avis et de l'aide pour gérer votre stress. Vous pourriez être surpris de leur désir de vous aider. De plus, c'est une bonne idée de naviguer en ligne et de consulter

d'autres méthodes d'auto-assistance que vous pouvez utiliser pour contrôler le stress. Vous pouvez trouver en ligne de nombreuses sources fiables qui fournissent d'excellents conseils. Essayez quelques-unes de ces techniques et identifiez celle qui est la plus efficace pour vous !

2. Éviter ce qui est nocif

Réduire la consommation d'alcool

Réduire voire éviter de consommer de l'alcool constitue également un aspect important d'un style de vie sain.

Une consommation excessive d'alcool réduit votre **état d'autonomie** (forme physique) et peut provoquer des changements dans votre comportement ainsi que des problèmes dans votre lieu de travail et dans vos relations personnelles. De plus, on sait depuis longtemps qu'une consommation élevée d'alcool est associée à un risque accru de **cirrhose** et de troubles neurologiques.

Des études ont également montré que la consommation d'alcool peut augmenter le risque de développer un certain nombre de cancers, comme le cancer de la bouche, de la gorge, du **larynx (organe vocal)**, de l'**œsophage** (tube qui relie la gorge à l'estomac), du foie, du sein et du gros intestin.

Une consommation modérée d'alcool peut avoir un impact positif sur la fonction cardiaque. Toutefois, cet aspect doit être pondéré par rapport aux autres risques qui ont été mentionnés en ce qui concerne le cancer.

Arrêter de fumer

Il est largement avéré que de nombreux types de cancer, parmi lesquels le cancer du poumon, de la gorge, de la bouche, de l'**œsophage**, de la vessie, du **larynx** et du pancréas, sont directement liés aux effets du tabagisme. De plus, fumer augmente le risque de maladies cardiaques, d'hypertension, de maladies pulmonaires (**bronchopneumopathie chronique obstructive**) et de dysfonction sexuelle.

Le tabac contient de la nicotine, substance qui crée une très forte dépendance. Il est par conséquent souvent difficile d'arrêter de fumer ou d'utiliser des formes de tabac non fumé.

Tandis que certains utilisateurs de tabac réussissent à arrêter d'eux-mêmes, de nombreux fumeurs ont besoin d'aide pour arrêter cette dépendance. Heureusement, de nos jours, de multiples stratégies existent et différents produits sont disponibles dans le commerce pour aider à arrêter de fumer et d'utiliser du tabac. Rappelez-vous bien que si certaines personnes sont capables d'arrêter de fumer dès leur première tentative, ce n'est pas le cas pour d'autres. Si vous essayez d'arrêter mais sans succès, ne vous découragez pas car de nombreuses personnes réussissent en persistant, même après plusieurs tentatives ratées.



Voici quelques conseils utiles pour arrêter de fumer :

- La méthode la plus efficace pour arrêter de fumer est de combiner une thérapie comportementale avec un traitement pharmacologique (des médicaments comme des patches ou des gommes de nicotine). En d'autres termes, il s'agit d'associer un soutien professionnel à l'utilisation de substituts nicotiniques.
- Le fait de fumer doit être inscrit dans votre dossier de santé personnel. En cas de rechute après une période d'arrêt, n'abandonnez-pas. Fixez-vous une nouvelle date pour arrêter de fumer, cherchez l'aide d'autres personnes ou participez à un programme de sevrage tabagique et, le cas échéant, utilisez des substituts nicotiniques.
- L'acupuncture ou d'autres stratégies alternatives pour arrêter de fumer peuvent également vous aider.

Éviter toute exposition excessive aux rayons UV

De nos jours, il est largement avéré qu'une exposition excessive aux rayons UV peut provoquer des problèmes de peau et, en particulier, augmenter le risque de mélanome qui peut être une forme mortelle de cancer. Malgré cela, les recherches ont montré que le niveau de motivation en ce qui concerne la prévention du cancer de la peau est faible, non seulement au sein de la population générale, mais aussi parmi les survivants de cancer.

Il est par conséquent très important d'être motivé et de garder à l'esprit quelques éléments simples afin d'éviter un cancer de la peau. Il est primordial d'éviter une exposition excessive aux rayons UV. Si vous programmez une exposition au soleil, utilisez des stratégies pour vous protéger du soleil en évitant de vous exposer aux heures où les rayons UV sont les plus forts (entre 10 h et 15 h), en appliquant une lotion d'écran solaire (au moins 60 FPS), en portant des vêtements pour vous protéger des rayons UV, y compris un chapeau, des lunettes de soleil et une chemise à manches longues. Assurez-vous de réappliquer régulièrement de la lotion écran solaire après la baignade ou le sport car elle perd de son efficacité au contact de l'eau et de la sueur.

Éviter d'aggraver les effets secondaires par l'utilisation de médicaments spécifiques

Pour de nombreux survivants, subir les **effets secondaires** causés par le cancer ou le traitement est une réalité. Ces **effets secondaires** peuvent être des troubles rénaux, une dysfonction sexuelle, une **neuropathie périphérique (polyneuropathie)**, des troubles digestifs, l'**immunosuppression** et un risque de **thromboembolie**.

L'utilisation de certains médicaments pourrait aggraver ces **effets secondaires**. Afin d'éviter une situation de ce genre, il faut garder à l'esprit les éléments suivants :

- Demandez conseil à votre **oncologue** en cas de doute à propos du risque d'utilisation d'un nouveau médicament.
- En cas de traitement pour une autre maladie, rappelez-le à votre médecin traitant afin d'éviter qu'il vous prescrive un médicament qui interagira avec votre traitement anticancéreux.
- Demandez à votre pharmacien quels sont les **effets secondaires** possibles des compléments alimentaires ou des médicaments pouvant être achetés sans ordonnance (médicaments en vente libre).
- Lisez attentivement la notice qui accompagne les boîtes de médicaments.

3. Infections et vaccinations

Les infections peuvent constituer une menace importante pour vous au cours de votre traitement actif. Étant donné que de nombreux traitements anticancéreux réduisent sensiblement la capacité de votre corps à lutter contre les infections car ils sont de type « immunosuppresseur », il est très probable que votre **oncologue** aborde avec vous certaines précautions à prendre (ne pas s'approcher des personnes infectées par exemple, etc.) au cours de votre traitement. Votre **oncologue** vous conseillera certainement aussi de demander une assistance médicale en cas de fièvre ou d'autres signes d'infection aiguë. Les traitements anticancéreux affectent de manière très variable votre immunité et votre exposition aux risques d'infection très spécifiques (infections fongiques par exemple, etc.). C'est pourquoi le conseil qui vous sera donné n'est pas nécessairement le même que celui donné au patient qui se trouve à côté de vous dans la salle d'attente... Certains patients doivent même s'abstenir de manger des crudités ou du fromage !

Maintenant que vous êtes entré dans la phase de survie, il se peut que vous vous demandiez quel est votre risque d'infection actuel et si les règles comportementales qui s'appliquaient au cours de votre traitement restent valables.

Soyons clairs : ce guide ne vous fournira pas une réponse précise à ce propos, étant donné que cela dépend beaucoup à la fois du type et du stade de votre cancer, de vos traitements précédents, mais aussi de votre âge, de votre forme physique et si vous souffrez d'autres maladies (bronchite chronique, **diabète** par exemple), etc. Pour connaître avec précision ce à quoi vous devrez (encore) être attentif, veuillez en parler individuellement avec votre **oncologue** et votre médecin traitant. Nous allons cependant essayer de vous fournir des considérations d'ordre général.

Comment dois-je affronter les infections ? Que dois-je faire pour les éviter ?

Votre **oncologue** vous a certainement prévenu du risque d'infections potentiellement graves à l'évolution rapide, lorsque que vous étiez encore soumis au traitement actif.

La bonne nouvelle pour la plupart d'entre vous : si vous n'êtes plus soumis à un traitement actif, les risques d'infection vont s'atténuer et vous pourrez progressivement mener à nouveau une « vie normale » ; cela signifie qu'à un moment donné, vous ne devrez plus avoir besoin de prendre des précautions spéciales. En termes médicaux, vous passerez progressivement d'un état de déficit immunitaire (incapacité à lutter correctement contre les infections) à un état de « compétence immunitaire ».

Le point crucial est que cela ne se passera pas du jour au lendemain, dès la fin du dernier traitement actif, mais PROGRESSIVEMENT.

Donc, quand et de quelle manière saurai-je que j'ai retrouvé une défense immunitaire normale ?

En fait, il se peut que vous ne puissiez répondre à cette question, ou que cela ne se voie pas dans les résultats de vos analyses médicales de routine, que ce soit dans le sang ou ailleurs.

Certains traitements anticancéreux ne compromettent pas de manière significative votre système immunitaire (l'**hormonothérapie**, certaines **thérapies ciblées** par exemple).

Dans le cas de nombreux traitements de **chimiothérapie** (traitement adjuvant en cas de cancer colorectal par exemple), il ne faudra que quelques semaines pour que le système immunitaire recouvre une efficacité suffisante pour vous protéger. En cas de symptômes d'infection, vous pourriez souhaiter recevoir un avis médical, mais vous serez très probablement en mesure de lutter contre l'infection tout comme vous le faisiez avant ; si l'infection n'est pas grave (un simple rhume par exemple), vous pouvez la traiter à l'aide de médicaments sans ordonnance, attendre que les symptômes s'améliorent et demander un avis médical si les symptômes s'aggravent ou persistent.

Dans d'autres cas, certains traitements intenses, comme une **allogreffe**, portent un risque d'**immunosuppression** prolongée : votre déficit immunitaire sera grave et d'une longue durée. Il vous faudra être particulièrement vigilant en cas de symptômes infectieux, et éviter les endroits bondés, certains aliments, etc.

Certains traitements (les traitements contre les lymphomes par exemple) peuvent sembler « inoffensifs » en ce qui concerne le profil de leurs **effets secondaires**, mais ils peuvent vous affaiblir face à certaines infections spécifiques, et ce, pendant des années (infections respiratoires particulières par exemple).

Enfin, certains patients, bien qu'ils aient terminé depuis longtemps leur traitement « actif », restent soumis à un traitement immunosuppresseur (cortisone, médicaments immunomodulateurs, etc.).

Donc, comment savoir ?

Vous devriez consulter votre **oncologue** pour connaître les risques d'infections liés à votre cas. Bien qu'il ne soit très certainement pas capable de prévoir si vous tomberez malade ou pas dans un futur proche, il pourra vous indiquer les risques probables liés à votre cas, et parler avec vous et votre médecin traitant des éventuelles infections à prendre tout particulièrement en compte en cas de symptômes spécifiques.

Si vous venez de terminer tout récemment votre **chimiothérapie** ou toute autre forme de traitement actif, et que vous n'avez pas eu la possibilité d'aborder ces sujets avec votre **oncologue**, il serait opportun de respecter les mêmes précautions que celles que vous deviez suivre PENDANT le traitement, celles-ci étant :

- De parler dès que possible à votre médecin et de décrire vos symptômes.
- En cas de forte fièvre ou de fortes difficultés à respirer, d'essayer de vous rendre le plus rapidement possible à l'hôpital.
- Votre médecin peut vous prescrire un traitement antibiotique immédiatement en cas de grave infection présumée. Pour les patients qui souffrent d'un déficit immunitaire grave chronique ou aigu, cela peut sauver la vie !

Laissez-nous insister sur le fait suivant : vous avez été soumis à un traitement actif, vous êtes maintenant en phase de survie. Cela signifie que, très probablement, vous devriez PROGRESSIVEMENT « retrouver une vie normale », ce qui comprend bien évidemment prendre les transports en commun, rencontrer des amis en société ou aller à la piscine.

Le temps et un bon avis médical vous donneront confiance pour votre « retour à une vie normale ».

Vaccinations (= immunisations)

Bien sûr, certaines infections peuvent être évitées grâce aux vaccinations. Pensez à la vaccination annuelle contre la grippe généralement effectuée dans toute l'Europe...

Les **oncologues** et les médecins traitants encouragent l'administration de nombreux vaccins. Bien sûr, lorsque cela est possible, ils devraient être effectués avant le début du traitement étant donné que l'efficacité du vaccin pourrait ne pas être la même en cas de traitement immunosuppresseur. Cela n'est pas toujours possible. De nombreuses vaccinations peuvent être effectuées en toute sécurité pendant le traitement. Vous souhaitez probablement vérifier maintenant quels sont les vaccins que vous avez déjà faits récemment.

Les recommandations en matière de vaccination restent parfaitement valables après le premier traitement actif de votre cancer. Les vaccins protègent les personnes qui souffrent de cancer, peu importe leur type, ainsi que les survivants de greffe. Votre médecin traitant est qualifié pour contrôler l'état de vos vaccinations et identifier les éventuelles vaccinations que vous devriez faire. Vous pouvez également consulter votre **oncologue**.

Les vaccins contre **la rougeole, les oreillons, la rubéole et la varicelle** doivent être administrés si l'**immunisation** n'est plus suffisante. Ces vaccins NE doivent PAS être administrés pendant la **chimiothérapie**. Les effets de l'**immunisation** du vaccin combiné contre le **tétanos** et la **diphtérie** doivent être vérifiés, un rappel devant être administré si nécessaire. Le vaccin contre le **pneumocoque** doit être effectué en dehors de la période de traitement (étant donné que ce vaccin est souvent inefficace lorsqu'il est administré pendant la **chimiothérapie** « la plus forte »). Le vaccin contre la **poliomyélite** doit être administré comme vaccin inactivé. Le vaccin contre l'**influenza** (grippe saisonnière) doit être administré chaque année. Le vaccin contre l'**HPV** peut être administré le cas échéant, y compris ceux contre les **hépatites A et B**.

Il n'est pas toujours possible de prévoir clairement si un vaccin fonctionnera aussi bien dans votre organisme que dans celui d'une personne « immunocompétente ».

La plupart des vaccins sont sûrs à administrer : ils **ne** contiennent **pas** de germes « vivants », qu'ils soient inactivés ou pas. Les vaccins peuvent contenir différents **principes actifs** (virus inactivés, comme le vaccin contre la grippe saisonnière), d'autres ne sont composés que de fragments de bactéries (comme le vaccin diphtérie-tétanos-coqueluche), parfois que d'**antigènes (purifiés)**, comme le vaccin contre le pneumocoque) ou génétiquement conçus (**antigènes recombinants**, comme le vaccin contre l'hépatite B).

En ce qui concerne l'utilisation des vaccins **vivants (atténués)** (qui sont de nos jours heureusement rarement utilisés, mais pour lesquels il n'existe parfois aucune alternative dans le cas de certaines maladies comme la fièvre jaune, rougeole/oreillons/rubéole, certains cas de poliomyélite, etc.), il faut rester vigilant. Les vaccins viraux vivants doivent être administrés au moins 4 semaines avant le début de la **chimiothérapie** et au moins 3 mois après le traitement anticancéreux. Dans le cas où vous recevriez encore des **anticorps monoclonaux** contre les **lymphocytes B**, il faut attendre 6 mois après la fin du traitement. D'autres cas nécessitent des précautions similaires : demandez conseil à votre **oncologue**.

Demandez à votre **oncologue**/médecin traitant quelle est la période appropriée pour effectuer ces vaccins.

CHAPITRE D

1. Détection et prise en charge des symptômes liés au traitement ou au cancer

La plupart de vous s'attendent à ressentir des **effets secondaires**, principalement au cours de la phase de traitement. Cependant, vous découvrirez que certains de ces **effets secondaires** peuvent persister pendant de longues périodes après la fin du traitement et prendre du temps avant de se dissiper. On parle parfois d'effets à long terme, chroniques ou persistants du cancer. D'autres effets du cancer peuvent se développer des semaines, des mois, voire des années après la fin du traitement. On parle alors souvent d'effets tardifs du cancer. Ces derniers sont généralement spécifiques à certains types de traitement et se développent habituellement sur une période définie.

Parlez avec votre médecin et dites-lui que vous souhaitez avoir plus d'informations en ce qui concerne les effets à long terme et les éventuels effets tardifs du cancer. Votre médecin pourra vous aider à affronter les effets persistants, et vous dira également si vous risquez de développer des **effets secondaires** tardifs, en fonction du type de cancer et du traitement auquel vous avez été soumis, d'un risque génétique ou familial éventuel, et de votre état de santé en général. Votre médecin pourra également vous aider à faire la distinction entre de véritables **effets secondaires** du cancer et des symptômes qui ne sont pas liés à votre traitement ou maladie, comme ceux simplement liés à la vieillesse.

Nausées et vomissements chimio-induits

Les nausées et vomissements **chimio**-induits restent un **effet secondaire** important du traitement, malgré des progrès récents en matière de prévention. Cet **effet secondaire** est classé comme aigu, retardé ou anticipatoire (jours ou semaines après le traitement). Le risque de souffrir de nausées ou de vomissements dépend du type particulier d'agent chimiothérapeutique utilisé, du type de cancer et de l'existence d'un autre traitement (chirurgie, **radiothérapie**, etc.).

De nouveaux médicaments permettant de prendre en charge les nausées et les vomissements **chimio**-induits ont amélioré de façon significative le contrôle de ces symptômes et, par conséquent, la qualité de vie des patients. Votre médecin vous indiquera si vous êtes susceptible de souffrir de nausées et de vomissements (risque élevé ou pas) et vous fournira les instructions nécessaires sur la manière d'affronter ce problème.

Le risque de souffrir de nausées et de vomissements ou de continuer à en souffrir APRÈS la fin du traitement ne devrait pas être trop élevé. Certains patients souffrent de nausées et parfois de vomissements lorsqu'ils sont exposés à des odeurs, des scènes ou des situations qui leur rappellent leur **chimiothérapie**. Des traitements psychologiques permettent de traiter efficacement ce type de nausées et de vomissements. Si cette réaction vous affecte, il est important de demander à votre médecin une consultation pour qu'il vous aide. Si cette réaction apparaît bien plus tard, les nausées et les vomissements peuvent également être le signe d'autres troubles (infection intestinale par exemple, etc.). Parlez avec votre médecin de ces expériences pour vous assurer qu'elles sont correctement traitées.

Douleurs et neuropathie périphérique

Les douleurs constituent l'une des principales inquiétudes pour la majorité des patients atteints de cancer (et par conséquent des médecins). Les douleurs représentent un symptôme très fréquent chez les patients atteints de cancer. De nombreux patients devront prendre en charge leurs douleurs, y compris après la fin du traitement. La douleur est considérée comme chronique lorsqu'elle persiste pendant plus de 3 mois. Un soulagement approprié de la douleur peut être atteint chez 70 à 90 % des patients quand les lignes directrices du traitement de la douleur liée au cancer sont suivies. Il faut demander de l'aide dès l'apparition des douleurs afin d'éviter, si possible, que la douleur devienne chronique (et devienne plus difficile à soigner). Il existe de nombreux médicaments pour soulager les symptômes liés à la douleur : le choix du médicament dépendra de la cause, du type et du niveau de douleur que vous ressentez. Décrivez exactement à votre médecin les symptômes que vous ressentez et les effets qu'ils produisent sur vos capacités. Ces détails peuvent permettre de prendre la décision la plus adaptée quant au traitement qu'il vous faut suivre. En général, les **médecins** vous prescriront tout d'abord des **antalgiques** à faible ou légère dose et ne passeront à des médicaments plus forts que si vous ne ressentez aucun soulagement de vos symptômes. Les opioïdes (y compris les vraies « morphines ») sont des **antalgiques** efficaces pour soulager les douleurs liées au cancer, de modérées à fortes. L'utilisation de morphine nécessite des procédures de prescription spéciales étant donné que ces médicaments peuvent potentiellement créer un risque de dépendance et d'abus. Quand ils sont prescrits pour des raisons médicales et contrôlés par un spécialiste, ces médicaments sont toutefois très efficaces et peuvent être pris en toute sécurité sur une période prolongée car ils ne provoquent que quelques **effets secondaires**. Votre médecin vous expliquera en détail tous les **effets secondaires** et les risques possibles associés à leur utilisation. (Votre médecin assumera la responsabilité de l'évaluation et de la gestion du risque quand ces médicaments sont prescrits pour des raisons médicales).

Les patients traités avec certains **médicaments antihormonaux** en cas de cancer du sein (appelés les « anti-aromatases ») peuvent souffrir de douleurs osseuses ou articulaires et éprouver de l'inquiétude. Si cet **effet secondaire** vous inquiète, parlez de sa prise en charge avec votre médecin.

La **neuropathie périphérique** est un trouble qui a lieu quand les nerfs qui connectent votre système nerveux central (cerveau, moelle épinière) au reste de votre corps sont endommagés. Cela peut être provoqué par des médicaments spécifiques et, bien que cela soit moins fréquent, par la **radiothérapie** ou par le cancer en lui-même. Malheureusement, de nombreux agents chimiothérapeutiques essentiels peuvent provoquer une neuropathie prolongée, y compris après la fin du traitement. De façon caractéristique, vous ressentirez des symptômes qui évoluent à partir de vos extrémités : vous pouvez ressentir une sensation d'engourdissement, de fourmillement ou comme si vous portiez un gant ou une chaussette trop serrée, des douleurs aiguës/lancinantes, présenter un affinement de la peau, une faiblesse musculaire, etc. commençant au niveau des mains ou des pieds, et se développant progressivement aux jambes et aux bras si les conditions s'aggravent. Bien que ces symptômes s'améliorent généralement de manière progressive après le traitement, ils peuvent être irréversibles. La récupération complète peut durer des mois, voire des années. Il est possible de soulager les symptômes en prenant des **antalgiques** systémiques ou à l'aide de traitements locaux ; malgré cela, ils peuvent rester difficiles à traiter. Il est important de parler de ces symptômes avec votre médecin, y compris s'ils semblent très faibles.

Perte osseuse associée à un risque éventuel d'ostéoporose

Les douleurs « osseuses » et articulaires peuvent également être des **effets secondaires** fréquents pour de nombreuses personnes parmi vous. Ces **effets secondaires** apparaissent principalement chez les survivants de cancer qui ont été soumis à une **hormonothérapie** et à un traitement à base de stéroïdes (cortisone). En second lieu, ils surviennent chez les survivants auxquels des médicaments chimiothérapeutiques spécifiques ont été administrés. Cependant, ils peuvent également être la conséquence générale d'une immobilisation, de la perte de poids, etc.

Tout d'abord, vous souhaitez probablement déterminer avec votre médecin la cause exacte de vos douleurs : les douleurs articulaires et musculaires peuvent parfois être simplement provoquées par une immobilisation prolongée et un manque d'exercice. Rappelez-vous ce que vous ressentez lorsque vous faites des randonnées ou que vous montez sur un vélo après être resté inactif : vous ressentirez des douleurs qui s'atténuent ou se réduisent progressivement si vous continuez à vous entraîner modérément.

Si vous souffrez de troubles articulaires dégénératifs, comme l'arthrose, une atrophie musculaire ou que vous prenez des médicaments comme ceux à base de cortisone, vos symptômes risquent de s'aggraver à long terme ; une activité physique plus attentive pourrait alors se révéler nécessaire. Vous pourriez avoir besoin d'un avis de spécialiste sur la manière de reconditionner au mieux votre corps (**kinésithérapeute**, ergothérapeute, etc.).



Enfin, il se peut que vous souffriez d'une maladie que

l'on appelle **ostéoporose**, également fréquente au sein de la population générale. Il est important d'indiquer que seuls certains d'entre vous présenteront réellement des symptômes liés à l'**ostéoporose**, étant donné que cette maladie peut rester longtemps silencieuse et ne se manifester qu'en cas de complications (comme des fractures). L'**ostéoporose** peut être détectée à l'aide d'un examen radiologique spécifique appelé ostéodensitométrie.

L'**ostéoporose** constitue une perte osseuse progressive qui provoque un amincissement et une faiblesse des os. La conséquence est un risque élevé de douleurs et de fractures osseuses. Les femmes postménopausées qui ont survécu à un cancer peuvent présenter un risque accru de développer l'**ostéoporose**.

Nous souhaiterions recommander une attention toute particulière à ce groupe de survivantes.

Demandez à votre médecin si vous risquez de souffrir d'**ostéoporose**. Votre médecin vous donnera des conseils à la fois pour le diagnostic et pour la prise en charge (mesure régulière de la densité osseuse, prise régulière de médicaments, habitudes quotidiennes susceptibles de renforcer les os).

Il existe des médicaments spéciaux qui permettent de ralentir la perte osseuse et de réduire sensiblement le risque de fractures osseuses. De plus, vous pouvez minimiser le risque d'**ostéoporose** en apportant des changements à votre vie de tous les jours : en mangeant des aliments riches en calcium et en vitamine D, en évitant de fumer et, surtout, en pratiquant une activité physique régulière.

Troubles des muqueuses, des dents et des tissus mous de la tête et du cou

La peau, les muqueuses ou les tissus mous peuvent aussi être touchés pendant le traitement. Les troubles les plus fréquents sont une irritation de la bouche, un gonflement des gencives et des caries dentaires. La plupart de ces effets disparaissent avec le temps, bien que des semaines ou des mois soient parfois nécessaires avant de guérir complètement. Si vous avez perdu beaucoup de poids suite à un traitement, un examen des prothèses dentaires le cas échéant peut se révéler nécessaire. Les patients traités pour des cas de cancer de la tête et du cou ressentent souvent une sécheresse de la bouche étant donné la perte de fonction des glandes salivaires et doivent pratiquer un soin buccal régulier pour réduire le risque de développer des caries dentaires. Ce traitement doit continuer à long terme. Demandez à votre dentiste et à votre **oncologue** des conseils si les symptômes persistent.

Toxicité cutanée

La sécheresse de la peau est un symptôme fréquemment observé suite à la **chimiothérapie**. Certains traitements peuvent également causer une toxicité cutanée comme l'eczéma ou l'acné (notamment de nombreuses **thérapies ciblées**, mais aussi des médicaments de **chimiothérapie**). Ces troubles guérissent habituellement de manière spontanée ou suite à l'application de lotions hydratantes. Pour certains, des traitements spécifiques (antibiotiques par exemple) peuvent se révéler nécessaires conformément aux prescriptions de votre médecin ou de votre **dermatologue**. Assurez-vous que votre **dermatologue** sait que vous êtes/étiez soumis à des agents anticancéreux, afin qu'il ne puisse pas confondre votre état avec d'autres troubles éventuels.

Lymphœdème

Chacun de nous draine la lymphe dans l'ensemble de notre corps par l'intermédiaire des vaisseaux lymphatiques. Ces vaisseaux passent par des ganglions lymphatiques et restent (bien qu'ils soient principalement localisés superficiellement sous la peau), contrairement aux vaisseaux sanguins, invisibles à nos yeux en temps normal.

À chaque fois que ce système de drainage est atteint, la lymphe risque de se bloquer et de s'accumuler, provoquant un gonflement des tissus (appelé lymphœdème). Les symptômes d'un lymphœdème périphérique sont les suivants : gonflement des extrémités, altérations cutanées, douleurs et inconfort au niveau des membres, amplitude de mouvement restreinte et œdème

Souvent, le traitement des cancers implique non seulement le traitement de la tumeur locale mais également celui des ganglions lymphatiques environnants, cela peut donc affecter le drainage de la région.

Un lymphœdème peut être la conséquence d'une ablation chirurgicale ou d'une **irradiation** locale. Parfois, il est aussi malheureusement la conséquence d'une propagation du cancer au niveau lymphatique. Enfin, il peut être causé par des infections locales et autres états non cancéreux.

Le lymphœdème touche principalement les bras et les jambes, notamment chez les personnes traitées pour un cancer du sein ou pour des cancers génito-urinaires. Cependant, d'autres parties du corps peuvent également être affectées par le lymphœdème (y compris sous le menton ou sur le visage par exemple), en fonction, une fois encore, de la nature et du traitement du cancer.

En cas de lymphœdème, le traitement multimodal consiste à adopter des mesures d'ordre général comme la **kinésithérapie** et le traitement par compression. Pour des traitements conservateurs réussis, il faut peut-être s'adresser à des cliniques spécialisées dans le traitement des lymphœdèmes. Les traitements pharmacologiques ne sont généralement pas utilisés étant donné qu'aucun médicament ne s'est à ce jour révélé efficace.

Troubles cardiovasculaires

Troubles cardiaques et toxicité cardiaque induite par les médicaments

De nombreux patients présenteront des troubles cardiovasculaires (comme l'hypertension ou la maladie coronarienne) qu'ils « apporteront » quand ils commenceront leur traitement anticancéreux. Ces pathologies peuvent s'aggraver pendant et après le traitement pour différentes raisons, certaines liées au traitement, d'autres pas. La **radiothérapie** (dans la zone du cœur), des types spécifiques de **chimiothérapie** (les anthracyclines par exemple) ou certaines **thérapies ciblées** (trastuzumab ou sunitinib par exemple) constituent des facteurs de risque potentiels pour le développement de troubles cardiaques. Vous avez peut-être été informé de ces **effets secondaires** avant de commencer ces traitements spécifiques.

Les survivants susceptibles de présenter un risque accru sont les personnes :

- De plus de 65 ans.
- Qui souffraient de troubles cardiaques avant le traitement anticancéreux.
- Qui présentent d'autres **comorbidités** comme le surpoids ou le **diabète sucré**.
- Qui ont reçu des doses plus importantes de certaines **chimiothérapies** et/ou **thérapies ciblées** (y compris notamment le trastuzumab et les anthracyclines).
- Qui ont reçu un traitement (pour la maladie de Hodgkin par exemple) pendant l'enfance.

Pour certains médicaments anticancéreux (comme ceux mentionnés ci-dessus), un contrôle régulier de la fonction cardiaque (principalement par échographie) effectué par un **cardiologue** est systématiquement recommandé. Demandez à votre médecin si vous devez vous soumettre à un examen spécial.

Si vous vous sentez essoufflé au cours d'une activité physique ou au repos, si vous ressentez des gonflements au niveau des jambes ou des palpitations, cela pourrait être le signe de troubles cardiaques potentiels.

Certains médicaments utilisés pour traiter le cancer (comme les médicaments qui ciblent le récepteur du facteur de croissance vasculaire) peuvent augmenter fortement votre tension (davantage encore si vous souffriez d'hypertension au début de votre traitement anticancéreux). Certains patients peuvent même ressentir une hypertension accélérée ou une crise hypertensive, signifiant une augmentation grave et rapide de la pression sanguine à des niveaux potentiellement extrêmement dangereux. Cet état nécessite un traitement médical immédiat (si celui-ci n'est pas disponible chez soi, il faut alors se rendre à l'hôpital !). Parlez avec votre médecin pour savoir si vous devez contrôler votre tension de plus près, quelles actions vous pouvez effectuer chez vous et quand demander une assistance médicale. Votre médecin vous donnera également des instructions pour la recherche éventuelle de conseils spécialisés, car, comme mentionné ci-dessus, les médicaments qui ciblent le facteur de croissance de l'endothélium vasculaire sont une cause fréquente d'hypertension. En voici certains exemples : bevacizumab, sorafénib et sunitinib. Une fois que l'individu cesse de prendre ces médicaments, le risque d'hypertension diminue, souvent rapidement, pour atteindre des niveaux normaux.

N'oubliez pas que vous pouvez également jouer un rôle en maintenant votre cœur en bonne santé ; manger plus sainement et adopter un meilleur style de vie (arrêter de fumer, pratiquer une activité physique, etc.) peuvent être des éléments très importants.

Thrombose veineuse profonde / Embolie pulmonaire

En tant que survivant du cancer, le risque de thrombose veineuse profonde (TVP) peut être accru. Ce trouble se caractérise par un caillot de sang qui se forme dans une veine profonde, principalement au niveau des membres inférieurs. S'il n'est pas correctement traité, ce caillot peut se décrocher, se déplacer vers les poumons et bloquer un vaisseau sanguin. C'est ce que l'on appelle une embolie pulmonaire (EP) : si elle n'est pas diagnostiquée et traitée à temps, cette pathologie est potentiellement mortelle.

Les risques de TVP et d'EP varient en fonction du type de cancer, du stade, du traitement et du degré d'immobilisation. Le risque est généralement accru dans le cas où vous auriez souffert d'une TVP ou d'une EP auparavant.

Méfiez-vous de tout gonflement au niveau des pieds, des chevilles, des jambes ou (moins fréquemment) des bras. Vous pouvez ressentir des douleurs, des crampes, une sensibilité au toucher et des contractions (souvent au mollet), des rougeurs (mais aussi parfois une décoloration) ainsi qu'une sensation de chaleur et de lourdeur dans votre jambe. Habituellement, ces symptômes n'affectent qu'un côté du corps (ils n'affectent que la jambe droite ou gauche par exemple, mais pas les deux en même temps).

En cas d'EP, vous pouvez ressentir de légers étourdissements, un essoufflement soudain, un rythme cardiaque irrégulier, des douleurs d'un côté du thorax et/ou observer des expectorations teintées de sang. L'intensité de ces symptômes peut varier. Ces derniers ne sont d'ailleurs pas uniquement ressentis en cas de TVP/EP et peuvent être causés par d'autres pathologies.

Dans le cas où vous ressentiriez l'un de ces symptômes, assurez-vous de parler IMMÉDIATEMENT avec votre **professionnel de santé**. Le diagnostic présumé de TVP ou d'EP devra être confirmé à l'aide d'analyses de sang et d'examen par ultrasons/radiologiques. Plus le diagnostic et le traitement seront précoces, meilleur sera le résultat et plus le risque de complications sera réduit.

Le traitement consiste à prendre des anticoagulants pendant une période prolongée.

Vous pouvez réduire le risque de TVP/EP en continuant à bouger et en vous hydratant correctement. Arrêter de fumer peut également contribuer à réduire le risque. Les chaussettes et les bas de contention peuvent être efficaces chez certains patients. Parlez avec votre médecin au sujet des mesures de prévention possibles.

Fatigue

Vous sentez-vous toujours fatigué, sans énergie ? La fatigue est la sensation persistante d'épuisement émotionnel, physique, mental ou psychologique. Il s'agit de l'un des **effets secondaires** les plus fréquents du traitement du cancer. La fatigue est généralement un symptôme multidimensionnel (qui peut se présenter sous différentes formes) et qui peut avoir des causes multiples. La durée et l'intensité peuvent varier fortement d'un patient à l'autre, non seulement en fonction du type de cancer et des traitements reçus mais aussi en fonction d'autres facteurs comme les maladies existantes et les médicaments pris pour les traiter, les conditions de vie et de travail, et l'état psychologique.

Malheureusement, il n'existe pas de traitement médical simple pour cet état inquiétant. Cependant, un certain nombre d'études ont montré que des interventions comportementales, notamment la pratique d'une activité physique, peuvent aider à soulager la fatigue liée au cancer. Chez les survivants de cancer ressentant

de la fatigue, un programme personnalisé d'exercices d'aérobic modérés est fortement recommandé. Les programmes de marche sont généralement sûrs pour la plupart des survivants du cancer. Les patients peuvent commencer ce programme ou d'autres types après avoir consulté leur médecin, sans effectuer d'épreuve d'effort particulière (électrocardiogramme [ECG], test d'effort). Pour les patients qui présentent un risque accru de blessure (ceux qui souffrent de neuropathie, de cardiomyopathie ou d'autres **effets secondaires** à long terme causés par un traitement anticancéreux par exemple), des épreuves d'effort pourraient être nécessaires avant toute activité. Ces patients doivent consulter un kinésithérapeute ou un spécialiste de l'activité physique avant de commencer tout programme d'exercices physiques. Les survivants d'un cancer du sein avec **lymphœdème** doivent tout d'abord consulter un spécialiste de l'activité physique avant de commencer des exercices d'entraînement visant à renforcer le haut du corps.

Pour la plupart des survivants qui vont commencer un programme d'activité physique, une évaluation du risque cardiovasculaire au préalable n'est pas nécessaire, à l'exception de certaines catégories spécifiques appartenant à des groupes à haut risque comme :

- Les personnes souffrant de **diabète sucré** ou de maladie cardiovasculaire.
- Les patients présentant un risque élevé de maladie cardiovasculaire à cause d'autres pathologies ou du suivi de traitements spécifiques (les survivants qui ont été soumis à une **irradiation** du **médiastin**, ou les survivants qui ont pris des anthracyclines par exemple).

Ce test peut toutefois s'avérer utile, comme pour tout individu en général.

De plus, des méthodes d'intervention cognitivo-comportementale, le yoga et/ou des méthodes de réduction du stress basées sur la pleine conscience peuvent être très efficaces dans le traitement de la fatigue chronique. De nombreux survivants ont en effet rapporté une amélioration remarquable de leurs symptômes grâce à l'utilisation de ces techniques.

D'autres pathologies peuvent provoquer une sensation de fatigue (des troubles du sommeil vous rendront plus fatigué pendant la journée par exemple ; soignez-les et vous vous sentirez moins fatigué !). Cependant, il est important de remarquer que le simple fait de dormir plus ne suffit pas toujours à réduire la fatigue liée au cancer.

Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil, comme avoir des difficultés à s'endormir, à garder le sommeil, avoir un sommeil de mauvaise qualité, se lever tôt et avoir une forte envie de dormir pendant la journée, sont fréquents chez les personnes traitées pour un cancer. Parfois, le problème peut devenir chronique et persister pendant des mois ou des années après la fin du traitement anticancéreux. Le sommeil est potentiellement affecté par différents facteurs comme une maladie physique, des douleurs, l'immobilisation, l'**hospitalisation**, des médicaments et autres traitements anticancéreux, ainsi que par l'impact psychologique d'une maladie maligne. La **dépression** est fréquente chez les personnes traitées pour un cancer et les troubles du sommeil constituent un symptôme fréquent de **dépression**.

Le moment est peut-être venu de chercher une aide psychologique ! Le diagnostic et le traitement auquel vous êtes soumis vous ont peut-être affecté, bien plus que ce que vous aviez anticipé ou ce que vous vous étiez peut-être permis. La thérapie comportementale a montré qu'elle apportait de bons résultats dans la

gestion des troubles du sommeil. Essayez également de trouver du temps pour faire des choses susceptibles d'améliorer votre bien-être psychologique et de réduire votre stress, comme des passe-temps ou le yoga.

Afin de faire face aux troubles du sommeil, des inducteurs de sommeil (« hypnotiques ») de différentes formes peuvent également vous aider, au moins pour une durée limitée, bien qu'ils risquent d'induire une dépendance. Bien sûr, ces médicaments doivent toujours être choisis et utilisés en fonction de ce qui vous convient le mieux et suivant la prescription de votre médecin.

Fonction cognitive – « cerveau chimio »

De nombreux survivants se plaignent de perte de mémoire, de difficultés à se concentrer, de troubles rendant la prise de décision complexe ou de difficultés à jongler avec différentes tâches que nous appellerons collectivement « troubles des fonctions cognitives ». Certains d'entre vous préfèrent peut-être utiliser un terme moins spécialisé, « cerveau chimio », pour décrire les difficultés que vous rencontrez en essayant de penser clairement après un traitement anticancéreux (bien que certains survivants n'aient pas été soumis à la **chimiothérapie**). Les troubles cognitifs peuvent apparaître chez les survivants qui ont été soumis à la **chimiothérapie**, à ceux qui ont été uniquement soumis à l'**hormonothérapie** ou à ceux qui ont été soumis à une **irradiation** du cerveau ou à une chirurgie crânienne. Voici d'autres facteurs qui peuvent aussi affecter la fonction cognitive : troubles du sommeil, **anxiété/dépression**, fatigue, douleurs et **antalgiques** ou autre maladie physique. Il est souvent difficile de comprendre les causes, à l'exception de changements physiologiques, comme ceux cognitifs (changements dans la fonction ou dans la structure du cerveau par exemple) provenant d'autres facteurs d'influence comme la fatigue due aux plans de traitement, la **dépression** et les craintes liées à la pathologie, etc.

Les troubles cognitifs fréquents rapportés au cours de la période qui suit le traitement sont les suivants :

- Perte de mémoire (troubles à se souvenir des choses).
- Incapacité à se concentrer.
- Changements des fonctions exécutives (moindre capacité de traiter les informations, de prendre des décisions), problèmes à gérer le multitâche.
- Difficultés à apprendre de nouvelles données/difficultés de compréhension en lecture.
- Difficultés à travailler avec des nombres (calcul).

Nous ne savons pas pourquoi certaines personnes souffrent de « cerveau chimio » et d'autres pas. Les chercheurs sont en train d'étudier activement ce domaine. Les stratégies suivantes peuvent se révéler efficaces :

- Faites des tâches difficiles au moment de la journée où vous vous sentez le plus frais et le plus dispos.
- Divisez les tâches en de plus petits problèmes. Prenez des notes et soyez prêt à demander de l'aide.
- Évitez d'écouter la radio quand vous conduisez.
- Laissez votre messagerie vocale recevoir les appels entrants. Écoutez et répondez aux appels lorsque vous vous sentez frais et concentré. Prenez des notes pendant que vous parlez.
- Développez des habitudes et une routine. Laissez toujours vos lunettes de lecture à côté du téléphone par exemple pour que vous sachiez où les trouver.
- Notez les choses à faire/à ne pas oublier et placez ces pense-bêtes bien en vue.

Certains programmes informatiques sont prometteurs afin d'aider les survivants à améliorer leurs fonctions cognitives après un cancer. Votre médecin peut vous renvoyer à ces programmes ou, le cas échéant, à une aide psychologique.

Dépression et anxiété

De nombreuses personnes ont été suivies pour **dépression** ou **anxiété** liées au cancer. Il est normal d'être bouleversé ou inquiet à cause du diagnostic ou du traitement. Pour la plupart des personnes, ces sensations s'améliorent avec le temps. Cependant, si de manière récurrente, vous vous sentez triste ou inquiet, que vous ne pouvez profiter des choses ou que vous évitez votre famille et vos amis ou que vous vous sentez pessimiste vis-à-vis de l'avenir, vous êtes peut-être déprimé ou anxieux. Les personnes déprimées ou anxieuses disent souvent des choses comme « Je ne me reconnais plus » ; « Je ne peux me débarrasser de ces soucis ». Un certain nombre de choses peuvent contribuer à vous rendre dépressif ou anxieux.



- Problèmes antérieurs de **dépression** ou d'**anxiété**.
- Sensation d'isolement ou de manque de soutien.
- Nombreuses implications affectives.
- Soucis financiers.
- Nombreuses complications pendant le traitement.
- **Effets secondaires** constants dus au traitement ou douleurs.
- Changements majeurs dans la vie professionnelle, familiale ou sociale.

Devenir déprimé ou anxieux n'est pas un signe de faiblesse ou que vous n'essayez pas de vous aider. La bonne nouvelle est que les traitements contre l'**anxiété** et la **dépression** sont généralement efficaces. La thérapie par la parole, y compris la thérapie cognitivo-comportementale, est efficace pour réduire l'**anxiété** et la **dépression**, bien que pour certaines personnes, les médicaments puissent aussi avoir un effet positif. Cela est trop important pour souffrir en silence. Si vous sentez que vous avez du mal à faire face à la situation, demandez à votre médecin traitant ou à votre **oncologue** une consultation pour un suivi spécialisé.

Crainte d'une récurrence

Il est normal de s'inquiéter du fait qu'un cancer puisse réapparaître et cela constitue probablement l'effet à long terme le plus universel du cancer. La crainte d'une **récurrence** peut augmenter de manière spectaculaire tandis que vous passez d'un traitement actif à la guérison. Le fait de s'inquiéter que le cancer puisse réapparaître maintenant que les traitements ont cessé, de s'inquiéter de qui vous contrôlera, de lutter pour faire face aux effets persistants de la maladie et de son traitement, ainsi que la pression exercée par la famille et les amis pour « être normal », sont tous des facteurs



qui peuvent contribuer à accentuer l'**anxiété** à la fin du traitement. Pour la plupart des personnes, l'inquiétude diminue avec le temps, mais pour certaines, elle persiste et affecte fortement leur qualité de vie. Les personnes demandent parfois à faire des examens supplémentaires, ou contrôlent leur corps à maintes reprises, ou cherchent tout élément d'information qu'elles peuvent trouver (dont la plupart ne constituent pas des informations exactes ou scientifiques !). La première étape pour prendre en charge cette crainte consiste à appréhender la situation aussi normalement que possible plutôt que d'essayer de la combattre, et essayer d'accepter qu'un certain degré d'inquiétude fasse partie de la vie. Reconnaître qu'il existe des mécanismes qui déclenchent cette inquiétude (comme les visites de **suivi**, des douleurs et des maux inattendus), apprendre que des personnes célèbres ont été victimes d'un cancer peut également aider à 'normaliser' cette réaction quand cela se produit. Cette prise de conscience peut suffire à vous aider à vous sentir plus confiant, mais si cela n'est d'aucune aide, essayez de trouver un traitement psychologique. Il peut être important d'obtenir de l'aide pour comprendre ce qui vous inquiète et comment traiter ces soucis afin de retrouver un sentiment de contrôle de la situation et de réduire ainsi votre inquiétude.

Troubles oculaires

Les patients peuvent se plaindre de ne pas voir clairement pendant ou après la **chimiothérapie**. Dans tous les cas, il faut effectuer un examen de la vue. Une cause fréquente est une aggravation ou le développement d'une cataracte (épaississement du cristallin qui aboutit à sa perte de transparence), pathologie qui peut être facilement soignée grâce à une simple chirurgie.

Troubles du système hormonal (endocrinien)

Lorsque nous parlons du système endocrinien ou hormonal, nous entendons un ensemble d'organes capables de produire des hormones, comme l'hypophyse et l'hypothalamus situés dans le cerveau, la thyroïde, les glandes parathyroïdes, la partie du pancréas qui produit l'insuline, les glandes surrénales et les glandes sexuelles. Dans de nombreux cadres thérapeutiques, la fonction endocrinienne peut être supprimée, aussi bien temporairement que définitivement (après une ablation chirurgicale, la **radiothérapie**, la **chimiothérapie**, l'**immunothérapie**, etc.). Vous risquez donc de ressentir des symptômes liés au déficit de l'hormone naturelle qui, sinon, aurait été produite.

Nous allons partager avec vous quelques exemples.

Déficits hormonaux (dysfonctionnement de la thyroïde par exemple)

L'ablation chirurgicale d'une glande endocrinienne provoque nécessairement un déficit de production de l'hormone correspondante. Lorsque cela est possible, ce déficit sera compensé par la prise de l'hormone correspondante (prescrite pour vous par votre médecin).

Les déficits endocriniens après une **radiothérapie** locorégionale constituent un fait moins évident, mais aussi plutôt fréquent. La thyroïde située dans la tête et la région du cou en est un exemple. La thyroïde risque d'être irradiée, au moins partiellement, si le tissu adjacent a été traité. Une conséquence possible est un déficit en hormones thyroïdiennes (« hypothyroïdie »).

De nouveaux traitements comme l'**immunothérapie** avec ce que l'on appelle les « inhibiteurs du point de contrôle immunitaire » peuvent altérer la fonction de l'hypophyse, de la thyroïde et d'autres glandes endocriniennes, provoquant un dysfonctionnement potentiel de la thyroïde, des glandes surrénales ou autres glandes.

Certains déficits hormonaux ne se manifestent pas immédiatement et ne peuvent être détectés qu'après l'apparition de symptômes spécifiques. Dans certains cas, cela peut survenir des années après que l'intervention thérapeutique a eu lieu.

En fonction du traitement que vous avez reçu, votre médecin doit contrôler régulièrement les fonctions endocriniennes les plus fréquentes à l'aide d'analyses de sang de routine. D'autres déficits pourraient se manifester par l'intermédiaire de symptômes caractéristiques. En cas de doute, n'hésitez pas à demander !

Infertilité

Tout le monde sait que l'ablation chirurgicale des ovaires chez la femme ou des testicules chez l'homme provoque l'**infertilité**.

Malheureusement, la **chimiothérapie** et la **radiothérapie** dans les régions génitale ou **pelvienne**, mais aussi l'**hormonothérapie**, peuvent également causer l'**infertilité**. Cela dépend de l'âge et, avant tout, de l'intensité du traitement et de la toxicité des agents anticancéreux spécifiques. Normalement, le cas échéant, une consultation sur la **fertilité** chez les patients à risque, avec une discussion à propos des techniques de **cryoconservation** des ovaires ou du sperme, aura lieu avant le début du traitement. Si cela n'a pas été le cas, les solutions pour mener à bien une grossesse risquent d'être plus limitées. Cependant, il est important de consulter un spécialiste en **fertilité** si l'on souhaite encore analyser les moyens d'avoir des enfants.

Aménorrhée, ménopause

De nombreuses survivantes connaîtront des menstruations plus légères ou moins régulières ou remarqueront une aménorrhée, c'est-à-dire l'absence de menstruations. Chez de nombreuses jeunes survivantes, et principalement chez elles, les menstruations finiront par réapparaître. Sachez que, même en l'absence de menstruations, vous pouvez avoir retrouvé votre **fertilité** et être « à risque » de devenir enceinte ! On ne sait pas exactement quand les menstruations peuvent réapparaître. Chez certaines femmes, elles peuvent même n'avoir jamais disparu pendant la **chimiothérapie**, tandis que chez d'autres, elles peuvent réapparaître après des semaines voire des mois ! Enfin, certaines femmes peuvent connaître une ménopause anticipée, notamment si elles ont plus de 40 ans et qu'elles sont soumises à la **chimiothérapie**. Nous vous conseillons de consulter votre **gynécologue** à propos du risque d'une ménopause permanente et des solutions de traitement possibles. Veuillez noter que tandis que le risque d'une ménopause définitive n'apparaît pas dans des analyses de sang de routine, certains examens spécifiques peuvent aider votre **gynécologue** à vous apporter des conseils pertinents.

Les hommes qui sont soumis à une **hormonothérapie** pour traiter un cancer de la prostate ou chez qui on pratique l'ablation des testicules à cause d'un cancer des testicules peuvent avoir des symptômes similaires à la ménopause (l'« andropause », caractérisée par une baisse de la libido, des bouffées de chaleur, des changements de propriétés du tissu **adipeux**, etc.). De plus, l'**irradiation** de la **région pelvienne** ou la prise de médicaments **chimiothérapeutiques** spécifiques peuvent provoquer l'**infertilité**, avec des facteurs de risque semblables à ceux décrits ci-dessus pour les femmes (intensité de la **chimiothérapie**, âge). Un **urologue** vous fournira des conseils médicaux sur l'**infertilité** et des solutions possibles pour faire face à l'« andropause ».

Chez certains patients, la suppression des hormones est la clé pour éviter une **récidive** du cancer (privation androgénique en cas de cancer de la prostate ou traitement anti-œstrogènes en cas de cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs par exemple). Chez de nombreux autres patients, ces complications sont réversibles et nombre d'entre elles peuvent être soulagées ou corrigées à l'aide d'interventions médicales.

Dysfonction sexuelle

La dysfonction sexuelle est un sujet important chez les survivants de cancer. Les problèmes comprennent des rapports sexuels douloureux dus à des causes médicales ou psychologiques, la ménopause anticipée, l'aménorrhée, l'**infertilité**, des changements de l'image corporelle et les modèles d'intimité altérés déjà décrits dans ce guide.

De plus, l'impuissance et le manque d'intérêt sexuel (libido) sont fréquents après les traitements anticancéreux. Ils n'ont peut-être aucun lien avec le dérèglement hormonal ou avec la dysfonction d'autres organes. Ils peuvent en revanche être causés par un manque de confiance en soi chez les patients qui ont dû se concentrer pendant longtemps sur leur cancer. Retrouver du plaisir dans la sexualité peut ne pas être aussi simple qu'il ne semble.

Il faut parler de vos inquiétudes en matière de libido et de fonction sexuelle avec votre médecin qui pourra vous adresser à un **gynécologue**, à un **urologue** ou à un autre spécialiste. Un **psychologue** ou un **sexologue** peuvent également vous aider à régler ces problèmes.

Troubles urologiques

Certains cancers et certains traitements de cancer peuvent provoquer des troubles urinaires ou des problèmes de vessie. Les symptômes qui peuvent apparaître comprennent l'incontinence urinaire (difficultés à contrôler le fonctionnement de la vessie), des troubles lors de la miction malgré l'envie urgente d'uriner, des douleurs ou des sensations de brûlure lors de la miction, une présence de sang dans les urines, des spasmes de la vessie, des crampes ou un malaise général dans la **zone pelvienne**. Veuillez remarquer qu'une simple infection urinaire peut provoquer les mêmes problèmes, il est donc important d'exclure cette éventualité !

Tout traitement qui affecte la région autour de la vessie peut provoquer ces troubles : le traitement pour le cancer de la prostate, de la vessie, de l'urètre, pour le cancer (colo)rectal ou encore les cancers gynécologiques comme le cancer du col de l'utérus et le cancer de l'utérus par exemple. Les cancers du cerveau ou de la moelle épinière (et leur traitement) peuvent affecter les nerfs qui permettent de contrôler la vessie ou les muscles pelviens et donc causer des complications semblables. Par conséquent, la **radiothérapie** de la **région pelvienne** comprendra aussi la vessie ; une chirurgie de la **région pelvienne** peut également faire de même, directement ou indirectement, en endommageant les muscles ou les nerfs qui permettent de contrôler la miction. Certaines **chimiothérapies** peuvent irriter en particulier la muqueuse de la vessie. Des **traitements antihormonaux** peuvent provoquer des changements hormonaux qui toucheront les organes environnants : le traitement du cancer du sein peut provoquer des changements hormonaux qui assèchent l'urètre par exemple.

Les remèdes dépendent des circonstances qui ont provoqué ces complications et doivent être gérés au cas par cas. Des solutions possibles peuvent comprendre un entraînement de la vessie, la **kinésithérapie** et des médicaments. N'oubliez pas de bien vous hydrater : certains troubles urinaires peuvent « se dissoudre » si vous pensez à boire davantage d'eau !

Troubles digestifs, digestion

La diarrhée, la constipation ou un transit intestinal irrégulier constituent des problèmes fréquents suite à de nombreux traitements anticancéreux, notamment si le traitement est lié à un cancer digestif.

La perte de poids, très fréquente après une chirurgie gastrique ou pancréatique, peut être très importante. Certains patients confondent à tort ce trouble avec une **récidive** de leur cancer !

La diarrhée chronique survenant peu de temps après les repas peut également être la conséquence d'une chirurgie et/ou d'une **radiothérapie** de la région gastrique ou pancréatique/du tractus biliaire. Pour certains patients, un apport complémentaire de vitamine B12 à vie peut se révéler nécessaire après une chirurgie gastrique.

Suite à une chirurgie du **côlon**, de nombreux patients finiront par retrouver un transit intestinal « normal ». Cela peut toutefois prendre des mois, voire des années, et certaines personnes peuvent constater que leur fonction digestive ne sera plus jamais la même qu'avant. Certains patients peuvent souffrir de diarrhée. Cela dépend de leur alimentation et d'autres facteurs. Il vous faudra peut-être modifier votre régime alimentaire ou prendre des médicaments. Si les troubles intestinaux ou digestifs persistants sont un problème pour vous, votre médecin, un nutritionniste ou un diététicien pourront vous aider. La bonne quantité, l'horaire et les ingrédients (y compris les vitamines) de votre prise alimentaire peuvent être cruciaux pour soulager les symptômes et pour rester en forme ainsi que pour stabiliser votre poids.

Troubles pulmonaires

Les troubles pulmonaires se manifestent souvent par des problèmes respiratoires et/ou de la toux (avec ou sans présence de sang). Il est cependant important de remarquer que, bien que vous associez la toux et les difficultés respiratoires à des troubles pulmonaires, ces symptômes peuvent également être causés par le cœur, voire par des problèmes liés à la tête et au cou. Votre médecin diagnostiquera l'organe responsable de vos « troubles pulmonaires ». Dans ce chapitre, nous nous concentrerons sur les difficultés respiratoires liées aux poumons.

Certains types de **chimiothérapie**, de **thérapies ciblées** et de **radiothérapie** au thorax peuvent endommager les poumons. Les survivants de cancer qui ont été soumis à la fois à la **chimiothérapie** et à une **radiothérapie** pulmonaire peuvent présenter un risque accru de dommages aux poumons. De même, les personnes qui ont des antécédents de maladies pulmonaires comme la **bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)** ou celles qui souffrent de troubles cardiaques chroniques peuvent présenter un risque accru de problèmes respiratoires après la **chimiothérapie** ou la **radiothérapie**.

Des types de troubles pulmonaires similaires peuvent être induits par des thérapies différentes. Pour rendre les faits encore plus complexes, ces symptômes peuvent également être dus à différentes causes qui nécessitent des traitements spécifiques.

Les catégories de troubles pulmonaires suivantes peuvent apparaître pendant ou après la **chimiothérapie** ou la **radiothérapie** :

- Infections pulmonaires : de nombreux traitements anticancéreux affaibliront votre système immunitaire (« **immunosuppresseurs** ») et « faciliteront » ou vous rendront plus vulnérable aux infections. Les infections sont généralement traitées à l'aide d'antibiotiques.
- Pneumonie induite par les médicaments : les médicaments, notamment les agents anticancéreux les plus

récents, comme les **thérapies ciblées** (les inhibiteurs de tyrosine kinase qui sont des médicaments par voie orale, les **anticorps monoclonaux**, l'**immunothérapie** par exemple) peuvent provoquer une pathologie qui ressemble fortement à la pneumonie, aussi bien dans ses aspects cliniques que dans les résultats des tests de laboratoire et radiologiques. Cependant, contrairement aux infections, le traitement est radicalement opposé : l'**immunosuppression** ! Par conséquent, il est essentiel de distinguer ce trouble et de demander l'avis d'un spécialiste. Le traitement se base sur une détection précoce, des corticoïdes et des **mesures de support**.

- Pneumonie radio-induite : semblable à la pneumonie induite par les médicaments, cette pathologie est souvent plus facile à reconnaître à cause de son apparition pendant ou peu de temps après la **radiothérapie**, et une radiographie montrant qu'elle est limitée à la région irradiée. Le traitement implique l'utilisation de corticoïdes.
- Fibrose pulmonaire : il s'agit d'un trouble rare qui consiste en une cicatrisation excessive des alvéoles des poumons (bulles d'air, où a lieu l'échange gazeux) qui provoque progressivement un manque d'absorption d'oxygène. Heureusement, cet **effet secondaire** potentiellement tardif de certains anciens médicaments anticancéreux (mais encore utilisés, bléomycine par exemple) ou de la **radiothérapie** est rare. La pathologie sera détectée à l'aide d'examens radiologiques et d'un test de la fonction pulmonaire. Les médicaments déclencheurs doivent être évités en cas de **radiothérapie**, d'administration de corticoïdes ainsi qu'en cas d'autres traitements **immunosuppresseurs**.
- L'hémoptysie (tousseur du sang) peut survenir en association avec l'exposition à certains médicaments antivasculaires comme le bevacizumab, le sorafénib, etc. et peut nécessiter l'arrêt du traitement avec le médicament. Les problèmes devraient alors s'atténuer.
- De même, l'**œdème pulmonaire**, interstitiel ou, plus fréquemment, alvéolaire, peut être induit par les médicaments, mais ne devrait pas persister après l'arrêt du traitement avec le médicament responsable.
- Enfin, l'embolie pulmonaire et l'**œdème cardiaque** sont des pathologies qui peuvent survenir pendant ou après le traitement anticancéreux, en rapport ou non avec celui-ci.

En cas de symptômes respiratoires, il vous faudra consulter votre médecin pour qu'il puisse établir un diagnostic et vous donner son avis.

Les outils de diagnostic comprennent un interrogatoire approfondi et un examen clinique effectués par votre médecin. Les examens radiologiques, comme une **radiographie** ou un **CT scan**, peuvent être nécessaires ainsi que des tests de la fonction pulmonaire et autres examens effectués par un spécialiste des poumons (**pneumologue**). À ce stade, le dépistage n'est pas nécessaire ; cela signifie que des tests plus spécifiques ne sont nécessaires ou ne sont effectués qu'en présence de symptômes.

Le traitement de ces problèmes a déjà été abordé ci-dessus (antibiotiques, cortisone, etc.). D'autres symptômes peuvent nécessiter un traitement interventionnel (en cas d'hémorragie importante ou de grave dyspnée par exemple).

2. Prévention et détection des récurrences de cancer

L'un des principaux objectifs des **soins de suivi** est de détecter une **récurrence** de cancer.

Qu'est-ce qu'une récurrence de cancer ?

Une **récurrence** est la réapparition d'une tumeur après un traitement. Le cancer réapparaît car il est possible que de petites zones de tumeur n'aient pas été détectées dans le corps et/ou n'aient pas répondu au(x) traitement(s) anticancéreux reçu(s). Avec le temps, ces cellules peuvent se développer en nombre ou se propager à d'autres parties du corps jusqu'à ce qu'elles soient détectées dans les analyses de sang ou dans les examens d'imagerie, ou qu'elles causent des signes ou des symptômes.

Quand une récurrence peut-elle avoir lieu ?

En fonction du type de cancer, du stade de la maladie au moment du diagnostic et du type et du succès du traitement, la **récurrence** peut avoir lieu des semaines, des mois ou des années après que le premier cancer a été traité. Certains cancers peuvent être considérés comme guéris après un certain nombre d'années, d'autres pas, bien qu'une rechute tardive soit en général plutôt rare.

Une **récurrence** peut être **locale**, **locorégionale** ou **à distance**.

Une **récurrence locale** signifie que le cancer est réapparu dans la même partie du corps, là où le premier cancer était situé.

Une **récurrence locorégionale** signifie que le cancer est présent dans une partie du corps proche de la localisation d'origine de la tumeur.

Une **récurrence à distance** signifie que le cancer a été détecté dans une autre partie du corps. On parle souvent de « **métastases à distance** ».

Il est très important de clarifier que si le cancer réapparaît dans un organe éloigné de la localisation du premier cancer et qu'il partage les mêmes caractéristiques génétiques/cellulaires que celui-ci, il garde le nom de la partie du corps où le premier cancer a débuté. Cela peut être une source de confusion pour de nombreuses personnes. Si cela est votre cas, vous pourriez croire que vous avez maintenant un nouveau cancer dans ce nouvel organe ou cible de la tumeur. Par exemple, si un survivant traité pour un cancer du **côlon** présente aujourd'hui une **récurrence** dans le foie, les médecins parleront d'une métastase du foie à partir d'un cancer du **côlon** (cancer du **côlon** qui s'est propagé à une autre partie du corps) et non pas de cancer du foie.

Existe-t-il des moyens pour prévenir une récidive ? Y a-t-il un moyen de connaître le risque de récidive ? Comment détecter une récidive ? Est-il important de détecter de manière précoce une récidive ?

Alors qu'il n'existe aucun moyen de prévenir de manière spécifique une **récidive** de votre cancer, il existe des moyens efficaces de réduire sensiblement le risque : un style de vie sain, la gestion du stress, le contrôle du poids et une activité physique régulière peuvent vous aider à réduire le risque de **récidive**.



Dans certains cas (cancer du sein à récepteurs hormonaux positifs par exemple), il existe des moyens de réduire le risque de **récidive** à l'aide de médicaments (utilisation d'un inhibiteur de l'aromatase par exemple). Il existe toutefois peu d'agents chimiopréventifs disponibles à ce jour pour la plupart des patients atteints de cancer.

La probabilité, le moment et la localisation de la **récidive** dépendent du type de cancer, de son stade et du type de traitement auquel vous avez été soumis.

Bien que l'on sache que pour de nombreux types de **récidive** de cancers, il existe un risque ou une probabilité statistique, il est impossible de prévoir si un cancer spécifique réapparaîtra.

Si vous souhaitez savoir, votre médecin pourra affronter avec vous la probabilité de **récidive** liée à votre type et à votre stade de cancer selon les données publiées.

Pour aider à trouver des signes d'une **récidive** potentielle, votre médecin vous posera des questions spécifiques sur votre état de santé, effectuera un examen physique soigné et vous prescrira des examens de **suites** (analyses de sang, scanners) à intervalles spécifiques.

Si une **récidive** est présumée ou détectée, votre médecin vous prescrira des analyses de sang et des examens d'imagerie supplémentaires ainsi que des biopsies afin d'obtenir toutes les informations possibles au sujet de la **récidive**. Après avoir intégré les tests, le médecin parlera avec vous des résultats et des prochaines étapes qui vous attendent.

Votre médecin devra peser et discuter avec vous des avantages et des inconvénients potentiels des examens de dépistage systématiques.

Un examen spécifique (un **CT-scan**, des analyses de sang ou une **coloscopie** par exemple) peut être considéré comme avantageux si la détection de la **récidive** avant l'apparition de véritables symptômes permet d'effectuer un traitement plus efficace. De même, un examen qui pourrait permettre d'effectuer une détection précoce, mais sans changer la nature du traitement ou le résultat, peut ne pas être jugé utile.

Un examen spécifique peut être un inconvénient pour différentes raisons :

- cela peut vous rendre nerveux car il vous rappellera votre maladie passée (on l'espère passée !). L'attente de l'examen et le temps nécessaire pour que le médecin puisse partager les résultats avec vous peuvent être particulièrement difficiles à endurer pour de nombreux patients.

- Cela peut exposer votre corps à des **effets secondaires** (produits de contraste, radiations, ou simples douleurs) indésirables (bien que l'exposition soit dans une zone bien limitée).
- Si les résultats obtenus sont moins précis que ceux anticipés, ils vous laisseront avec davantage de doutes pour une durée supplémentaire, tout comme pour votre médecin. De plus, ceci peut déclencher des examens complémentaires.

Les examens recommandés et leur échelonnement dans le temps dépendront de la probabilité de la **récidive** de la maladie, de son potentiel de réapparaître rapidement, et du changement potentiel des solutions de traitement qu'une détection précoce peut fournir. Ces examens dépendront également de la probabilité que l'examen fournisse une réponse fiable.

Voici un exemple pour que vous puissiez un peu mieux comprendre ce point complexe : si vous avez été traité pour un cancer dont la probabilité de **récidive** est très faible, vous pourriez avoir plus de dommages que d'avantages à effectuer des **scanners**, des **endoscopies** ou autres examens à répétition.

Cela sera encore plus vrai si le traitement reste principalement le même et si vous pouvez être traité sans risques, y compris si la **récidive** n'a pas été détectée de manière précoce. C'est la raison pour laquelle un **suivi** systématique pour la plupart des patients atteints d'un cancer du sein ne comprend pas de **scanners**, de biomarqueurs, ni autres imageries, en plus d'une **mammographie** annuelle. Cela explique également pourquoi les intervalles de **suivi** sont relativement espacés (consultations proposées tous les 6 mois).

Une détection précoce du cancer primitif est très importante, étant donné que cela déterminera le stade de la maladie. Plus le stade de la maladie initiale sera faible, plus les chances de guérison seront élevées.

Malheureusement, une **récidive** de cancer est la plupart du temps métastatique. Les chances de guérison véritable dans ce contexte sont beaucoup moins fréquentes et les chances pour une meilleure survie à long terme sont souvent plus liées à votre état de santé général et à la localisation des métastases qu'au nombre exact de métastases.

Enfin, il n'est pas toujours évident que les examens de dépistage soient réellement utiles ! Il faudrait pour cela effectuer des études comparatives qui prennent du temps et qui ne sont pas toujours établies. La médecine est une science compliquée qui évolue rapidement. Si seulement on pouvait déjà tout savoir dans le domaine !

En plus d'un dépistage systématique, il vous sera conseillé de vous méfier de tout symptôme ou signe spécifique qui pourrait faire son apparition en cas de **récidive** de votre cancer en particulier. Les signes et les symptômes ne sont pas les mêmes pour les différents sites de cancer. Un symptôme de **récidive** peut bien sûr survenir à tout moment, indépendamment des intervalles de dépistage. Il vous sera par conséquent recommandé de contacter votre médecin en cas de doute, indépendamment du temps écoulé depuis la dernière consultation.

Veuillez vous rappeler que tous les examens de dépistage ne peuvent certifier qu'à un certain degré votre bien-être jusqu'à la consultation et ne peuvent (comme de nombreuses personnes le croient) assurer votre liberté jusqu'à la prochaine consultation programmée !

Il est stressant de surveiller une **récidive**. Il est par conséquent utile d'apprendre des techniques de relaxation pour gérer l'**anxiété** et/ou de demander conseil, notamment si les craintes deviennent inquiétantes ou paralysantes (vous empêchent d'effectuer votre **suivi**). De nombreuses personnes estiment qu'après de nombreuses visites qui confirment qu'il n'existe aucun signe de **récidive**, le niveau d'**anxiété** retombe.

3. Prévention et détection précoce de nouveaux cancers primitifs pour les patients et les membres de leur famille

Après avoir traversé les difficultés liées au traitement anticancéreux, nombre d'entre vous sont mieux informés en matière de prévention du cancer. Donc, maintenant que vous entrez dans la phase de survie, il se peut que vous vous demandiez ce que vous pouvez faire pour éviter l'apparition d'un autre cancer. Fort de votre propre expérience, vous souhaitez probablement encourager vos amis ou membres de votre famille à commencer à effectuer régulièrement des tests de dépistage du cancer pour une détection précoce.



La prévention et la détection du cancer à un stade précoce sont très importantes. La prise de conscience en matière de prévention du cancer ainsi que de l'importance d'un dépistage régulier pour des cancers spécifiques s'est améliorée ces dernières années, mais il reste encore beaucoup à faire. Laissez-nous vous donner quelques conseils utiles en matière de prévention et de détection précoce du cancer.

Mesures générales de prévention du cancer

Il existe au moins quatre situations différentes qui peuvent s'appliquer à votre cas en matière de prévention du cancer :

1. Chacun de nous partage des facteurs de risque que l'on peut prévenir et qui s'appliquent à l'ensemble de la population :

Fumer constitue un facteur de risque majeur pour de nombreux cancers, comme le cancer des poumons, le cancer de la tête et du cou, le cancer du pancréas, le cancer de la vessie et bien d'autres. Tout le monde devrait le savoir à présent, et pourtant le tabagisme continue à être un défi global.

La consommation d'alcool a également été identifiée comme un facteur de risque pour les cancers du sein, du foie, de l'**œsophage**, de l'oropharynx, du **larynx** et du rectum.

Un poids excessif est associé à un risque élevé pour de nombreux cancers. L'activité physique est inversement liée au risque de cancers du **côlon** et du sein.

Pratiquer une activité physique régulière vous permettra de vous sentir mieux : cela réduira à la fois votre risque statistique de **récidive** et le risque d'un second cancer, peu importe le niveau de forme physique que vous aviez avant. Ces découvertes ont été démontrées dans d'importantes études.

Si vous n'avez pas encore arrêté de fumer, diminué votre consommation d'alcool ou commencé à prendre des mesures pour contrôler votre poids, il est temps de faire place au changement !

Le rayonnement UV peut augmenter la probabilité d'avoir un mélanome et autres cancers de la peau. Par conséquent, il est très important d'utiliser des écrans solaires, de porter des vêtements pour se protéger du soleil et d'éviter de s'exposer trop longtemps en plein soleil : ces comportements permettent de prévenir des problèmes de santé.

En conclusion, arrêter de fumer, éviter de consommer de l'alcool ou en consommer avec modération, maintenir ou retrouver un poids idéal, éviter de se surexposer au soleil et pratiquer une activité physique régulière sont des mesures qui peuvent réduire sensiblement le risque de cancer.

- En fonction de votre cancer primitif, vous pouvez malheureusement présenter un risque de deuxième cancer. Par exemple, si vous avez été traité pour un cancer de la tête ou du cou, le risque d'avoir un deuxième cancer dans cette région, à l'**œsophage** ou aux poumons reste élevé (notamment si vous n'avez pas cessé de fumer et/ou de boire). Un autre exemple est le cancer du **côlon** : vous présenterez un risque accru de développer à nouveau des tumeurs bénignes (« polypes ») qui pourraient dégénérer en de nouveaux cancers du **côlon**. Par conséquent, votre médecin vous recommandera probablement de répéter des **coloscopies** plus souvent que la population générale. Demandez à votre médecin en cas de doute.
- Certains d'entre vous ont pu recevoir le diagnostic d'un **cancer héréditaire**. Cela est plutôt rare dans la population générale. Toutefois, il peut y avoir des indices ou des preuves d'un trait familial dans votre cas. Nous aborderons ce sujet plus en détail dans l'un des chapitres suivants.
- Bien qu'il puisse n'y avoir aucune preuve d'un **syndrome de cancer héréditaire**, nous savons que le risque pour un membre de la famille de souffrir d'un cancer peut être plus élevé pour certains types de cancers. Voici un exemple : si vous avez un cancer du sein, bien que vous soyez la seule personne dans votre famille à en souffrir jusqu'à présent, vos enfants présentent un risque accru d'avoir un cancer du sein par rapport à la population générale. C'est la raison pour laquelle votre médecin peut proposer de commencer le dépistage chez vos proches à un âge anticipé de 10 ans par rapport à l'âge auquel votre cancer a été détecté chez vous.

Dépistage pour prévention et détection précoce dans la population générale

Malheureusement, pour de nombreux types de cancers, il n'existe actuellement pas de méthodes fiables pour une détection précoce. Dans le paragraphe suivant, nous parlerons de certains types de cancer importants pour lesquels il est possible de proposer une détection précoce et efficace dans la population générale (« dépistage »), qui renforce les chances de guérison : le dépistage tel qu'il est proposé à une **population générale** est une méthode qui consiste à essayer de détecter plus de cancers plus tôt, de manière efficace et peu onéreuse et avec peu ou pas d'**effets secondaires**.

Cancer du sein

Les spécialistes présentent différentes recommandations en ce qui concerne le dépistage du cancer du sein en général. La plupart des programmes officiels de dépistage démarreront à l'âge de 50 ans. Cependant, votre médecin peut aborder avec vous les avantages et les inconvénients d'un dépistage dès 40 ans. Pour les femmes dont l'âge est compris entre 40 et 74 ans, et pour certaines femmes plus âgées et en bonne santé, un dépistage par **mammographie** peut être proposé. Cela ne signifie pas que vous ne risquez pas de souffrir d'un cancer du sein à un âge inférieur ou supérieur. Mais à ces âges, le cancer du sein est rare ou n'est pas considéré comme un problème de santé publique pour la population générale. Par conséquent, un dépistage de masse du cancer du sein serait trop onéreux (pour l'assurance ou pour le gouvernement qui en supporte les frais) et les **effets secondaires** sont trop nombreux par rapport au nombre trop faible de cas détectés pour être proposé comme un programme de dépistage standard.

Cancer du col de l'utérus

Une infection chronique très fréquente par le papillomavirus humain (HPV, responsable des verrues génitales) est un facteur de risque du cancer du col de l'utérus ; le test HPV est un facteur pronostique pour l'apparition du cancer du col de l'utérus. Un examen gynécologique annuel comprenant un frottis cervical (« test Pap ») peut réduire le risque d'un cancer du col de l'utérus. Découvert plus récemment, un vaccin permet de protéger les femmes des infections par le virus HPV. Dans de nombreux pays européens, la vaccination anti-HPV est recommandée pour les filles et les jeunes femmes de 9 à 26 ans, pourvu qu'elles n'aient pas encore été infectées par le virus HPV.

Cancer de la prostate

Le toucher rectal et le dépistage d'un marqueur tumoral sanguin (appelé PSA ou APS) sont proposés pour une détection précoce du cancer de la prostate chez les hommes de 45 à 50 ans et plus. Malheureusement, ces examens sont moins fiables que le frottis cervical pour le cancer du col de l'utérus. Il existe à la fois un risque de surdiagnostic (l'examen indique un cancer de la prostate bien qu'il n'existe pas en réalité) ou de sous diagnostic (un examen supposé normal quand en réalité il existe un cancer de la prostate). Par conséquent, il y a toujours des controverses parmi les spécialistes en ce qui concerne sa véritable utilité, et vous pouvez avoir une opinion différente en ce qui vous concerne ! La meilleure démarche consiste à parler avec votre médecin pour savoir s'il est préférable que vous vous soumettiez à cette procédure de dépistage et aborder avec lui aussi bien ses avantages que ses inconvénients.

Cancer colorectal

De nombreux pays européens proposeront un dépistage annuel du cancer colorectal pour la recherche de sang occulte dans les selles (et une **coloscopie** en cas de résultat « positif »). Certains pays proposent aussi directement un dépistage par **coloscopie** pour les personnes de 50 ans (à répéter tous les 10 ans à moins que des polypes ne soient détectés ; dans ce cas, l'intervalle de dépistage peut être réduit). Étant donné que le cancer colorectal a généralement une croissance lente, et commence tout d'abord par des tumeurs bénignes (polypes), cela constitue une méthode très efficace pour la prévention et la détection précoce du cancer colorectal.

Les personnes qui ont des proches qui ont souffert d'un cancer du **côlon** (frères, parents, etc.), celles qui présentent des **syndromes héréditaires** (qui sont associés à une incidence élevée du cancer du **côlon**) ou celles qui souffrent de **colite ulcéreuse** ou de la **maladie de Crohn** ont un risque sensiblement plus élevé de souffrir d'un cancer du **côlon** par rapport à la population générale. Idéalement, le dépistage devrait commencer plus tôt et devrait également être plus fréquent chez ces populations. Il faut parler avec votre médecin des recommandations de dépistage individuel, les organiser et les réaliser en coopération avec lui.

Ne vous laissez pas troubler ou dissuader par l'ensemble des recommandations et allez jusqu'au bout. Allez droit au but et comprenez le message que l'on vous envoie ! Avec de simples faits et une bonne coopération avec votre médecin, il est possible de prévenir de nombreux types de cancer !

Cancers secondaires

Au cours du traitement pour un type de cancer, la **chimiothérapie** ou la **radiothérapie** peuvent malheureusement vous exposer au risque de développer un cancer différent, bien que cela soit heureusement très rare. La **chimiothérapie** et la **radiothérapie** peuvent endommager les cellules souches de la moelle osseuse. Cela peut provoquer des troubles sanguins comme un **syndrome myélodysplasique** ou une **leucémie aigüe**. Il s'agit de troubles sanguins malins, où les éléments normaux du sang ne sont pas produits ou sont anormaux et se développent en quantité incontrôlée/se multiplient. D'autres cancers peuvent survenir là où la **radiothérapie** est localisée. Le risque est généralement faible et il n'existe aucune mesure spécifique de prévention ou de dépistage (remarque : de simples analyses de sang comprenant une numération de la formule sanguine permettront de détecter les troubles sanguins). L'approfondissement des connaissances permet d'en savoir plus sur le risque statistique de cancers secondaires induits par les traitements anticancéreux. En cas de doute, parlez avec votre médecin au sujet du risque de développer un cancer secondaire.

Les survivantes qui ont été soumises, lorsqu'elles étaient enfants ou jeunes femmes, à une **irradiation du médiastin** comme partie d'un traitement pour le lymphome de Hodgkin constituent une catégorie spéciale de survivantes qui risquent de développer un cancer secondaire. Pour ce groupe particulier de survivantes, il est recommandé d'effectuer chaque année un examen du sein ainsi qu'une **imagerie par résonance magnétique (IRM)/mammographie**.

Cancers héréditaires

Approfondissons un peu plus le risque familial lié à certains cancers spécifiques. En général, on distingue les **cancers « héréditaires »** des cancers « sporadiques ». Tandis qu'un cancer sporadique apparaîtra dans le tissu d'un organe à un moment donné, un **cancer héréditaire** se développe à partir d'un trait génétique altéré déjà présent à la naissance. Contrairement à une croyance populaire, les **cancers héréditaires** sont rares et représentent moins de 5 % environ des cancers dans la population générale.

Quand un **cancer héréditaire** devrait-il être pris en considération ? Votre **médecin** devrait le prendre en compte dans les cas suivants, lorsque :

- Des cancers du même type sont diagnostiqués chez plusieurs membres de la famille (notamment s'il s'agit d'un type de cancer rare ou peu fréquent).
- Des cancers surviennent à un âge inférieur à l'âge moyen (comme les cancers du **côlon** ou du sein chez des personnes de 20 ans).
- Plus d'un type de cancer survient chez une même personne (comme une femme qui est atteinte à la fois d'un cancer du sein et d'un cancer de l'ovaire).
- Des cancers se développent dans les deux organes de la même paire (comme les deux yeux, les deux reins ou les deux seins).
- Plus d'un cancer survient pendant l'enfance chez des frères et/ou sœurs (comme un sarcome à la fois chez le frère et la sœur).
- Un cancer survient dans le sexe qui n'est généralement pas touché (comme un cancer du sein chez un homme).
- Un cancer survient sur plusieurs générations (comme chez le grand-père, le père et le fils).

Dans ces cas, rien n'est encore certain, mais on peut fortement soupçonner un cas de **cancer héréditaire**, qui devrait être ensuite confirmé par des analyses et un conseil génétique spécialisé (de plus en plus souvent effectués par des spécialistes appelés oncogénéticiens). Les examens peuvent porter sur le tissu de la tumeur, voire sur le sang, chez le porteur du cancer. Si une pathologie héréditaire était confirmée chez cette personne, il faudrait alors la chercher chez les membres de la famille (qui ne sont pas nécessairement porteurs).

Par le passé, vous avez peut-être souhaité, ou pas, en savoir plus sur le risque héréditaire d'un cancer spécifique, mais cela n'a abouti à aucun traitement qui aurait été plus adapté – de nombreux patients ne souhaitant pas connaître le risque auquel ils étaient exposés, se sentant « condamnés ». De nos jours, certains cancers peuvent être détectés plus tôt (permettant ainsi de bénéficier de meilleures chances de guérison), voire évités chez des groupes de population spécifiques à « haut risque ». Les cancers du sein, de l'ovaire et du col de l'utérus pour les femmes, le cancer de la prostate pour les hommes, le cancer colorectal et le cancer des poumons pour les deux sexes en sont des exemples.

Exemple : cancer du sein héréditaire

De nos jours, une procédure très bien définie pour un « groupe à haut risque » est établie dans le cas du cancer du sein héréditaire : le dépistage diffère de celui de la population générale, et des solutions de traitement préventif (comme la chirurgie préventive) existent.

Cela peut être le cas si vous êtes porteur d'une mutation de **gènes** qui augmente le risque de cancer du sein (ou cancer de l'ovaire), comme la mutation des **gènes** BRCA (ce qui signifie que votre cas a été testé pour cette pathologie suite à des analyses de sang ou une biopsie spécifiques et coûteuses). Une **mutation** des **gènes** BRCA signifie que vous avez hérité d'un **gène muté** spécifique qui laissera craindre, pour vous ainsi que d'autres membres de votre famille – potentiellement (pourvu qu'ils soient également porteurs de ce **gène** muté), un risque sensiblement plus élevé de développer un cancer du sein ou de l'ovaire, ainsi que certains autres types de cancers. En général, cette situation est plutôt rare dans le cas du cancer du sein : 5 % environ de la population en Europe est porteuse de ce **gène** muté.

Les spécialistes s'accordent pour dire qu'il existe un certain nombre de critères qui devraient être présents pour rechercher cette **mutation**. Il est recommandé de faire la recherche de la **mutation** BRCA dans les cas suivants :

- Trois cas ou plus de cancer du sein et/ou de l'ovaire en famille, dont au moins un détecté chez un membre de moins de 50 ans.
- Deux cas de cancer du sein en famille chez des femmes de moins de 40 ans.
- Un cancer du sein chez un homme et un cancer de l'ovaire ou une apparition précoce d'un cancer du sein chez une femme.
- Vous êtes un juif/une juive Ashkénaze avec un cancer du sein et vous avez moins de 60 ans.
- Apparition précoce d'un cancer du sein bilatéral.
- Cancer du sein et de l'ovaire chez la même patiente.

Supposez maintenant que vous étiez considéré comme un cas à risque, que votre cas a été examiné et que l'on vous a confirmé que vous êtes porteur d'une mutation des **gènes** BRCA : cela ne signifie pas que vous souffrirez automatiquement d'un cancer du sein, de l'ovaire ou autre. Cependant, vous présentez un risque sensiblement accru d'en souffrir au cours de votre vie.

Dans votre cas, le dépistage pourrait commencer plus tôt et être plus fréquent par rapport à la population générale, et pourra comprendre des outils spéciaux (comme l'**IRM** du sein).

De nombreux traitements peuvent vous être proposés pour réduire sensiblement le risque, y compris des médicaments, ou une chirurgie prophylactique du sein et/ou des ovaires. Ils doivent être évalués au cas par cas avec vous et votre choix définitif dépendra en grande partie de vos préférences et de vos besoins. Il faudra également considérer la pénibilité du traitement et la réduction du risque.

Il est important de savoir si un membre de votre famille a été diagnostiqué comme porteur d'une mutation des **gènes** BRCA. Cependant, cela ne signifie pas automatiquement que vous êtes vous-même porteur de cette mutation ! Il faudra que vous fassiez des examens avant d'être identifié comme tel.

Avoir des proches (comme votre mère, votre sœur ou votre fille) qui ont souffert d'un cancer du sein à un jeune âge vous prédispose à un risque plus élevé de cancer du sein, bien qu'aucun **gène** muté n'ait été détecté, voire qu'aucun programme de détection du **gène** ne soit nécessaire. En général, il vous sera conseillé de vous soumettre à un dépistage qui commencera 10 ans plus tôt que l'âge de vos proches au moment du premier diagnostic du cancer.

4. Comorbidités et prise en charge des comorbidités

Le soin et le traitement du cancer ne commencent ni ne finissent au premier traitement du cancer. Il faut prendre en compte que nombre d'entre vous ont pu avoir d'autres problèmes de santé avant le traitement du cancer, dont certains ont pu développer un nouvel état de santé suite au traitement du cancer ou suite au cancer en lui-même.

Voici quelques exemples de **comorbidités** qui devraient être pris en considération :

- **Diabète sucré.**
- Insuffisance rénale avec besoin éventuel d'**hémodialyse**.
- Insuffisance cardiaque.
- Difficultés à se déplacer ; arthrite.
- Parfois, l'absence/amputation de parties du corps après un traitement chirurgical (après l'ablation d'un sein ou des testicules par exemple).

Il est évident que les fournisseurs de soin des survivants de cancer doivent contrôler et prendre en charge de manière appropriée les **comorbidités** présentes avant le traitement du cancer ainsi que celles qui ont pu se développer après le traitement.

Le contrôle de ces **comorbidités** ne comprend pas seulement les problèmes médicaux mais aussi ceux psychologiques. Les aspects psychologiques des **comorbidités** peuvent vous épuiser. N'oubliez pas que vous avez déjà traversé de nombreuses difficultés et que vous les avez maîtrisées !

La prise en charge des **comorbidités** nécessite souvent la coopération de différents médecins et spécialisations afin de vous aider à retrouver une vie normale : la coopération entre le médecin traitant, l'**oncologue** et les **néphrologues**, les **cardiologues**, les **endocrinologues** ou une équipe de **kinésithérapeutes** ou de **psychologues** par exemple.

5. Tenue d'un dossier de santé personnel / Plan de soins de survie

Avec le temps, il devient très difficile de se souvenir de tous les détails de l'expérience du cancer, du plan de traitement, du diagnostic, des **effets secondaires** et des problèmes que vous avez dus affronter. En parallèle, ces informations sont très importantes pour les médecins qui s'occupent du **suivi**.

Pour nombre d'entre vous, tenir un dossier de santé personnel peut être difficile et inédit, pour d'autres, cela peut être une habitude. Dans tous les cas, il faut que vous compreniez que cela constitue un outil très utile à détenir, aussi bien pour vous que pour votre médecin. Si vous n'avez pas l'habitude de tenir un dossier de santé personnel, le temps est venu de commencer ! Pour ceux parmi vous qui l'ont déjà fait, continuez tout simplement !



Liste de vérification survie, programme de soins et résumé du traitement

Renseignements d'ordre général

OUI NON

Antécédents familiaux de cancer

Facteur de risque génétique/héréditaire, prédispositions :

Conseil génétique

Résultats des tests génétiques :

Fertilité : cryoconservation

Diagnostic

Type de cancer et localisation :

Date du diagnostic (année) :

Stage:

I II III IV NOT APPLICABLE

Méthode de diagnostic :

- Examens d'imagerie
- Examens de laboratoire
- Biopsie
- Localisation de la biopsie :

Traitement

OUI NON

Chirurgie :

Localisation de la chirurgie, résultats :

Date de la chirurgie :

Radiothérapie :

Date de la radiothérapie :

Zone de la radiothérapie :

- Poitrine Abdomen Région pelvienne
 Tête et cou Testicules Seins et aisselles
 Autres régions (extrémités par ex.)

Traitement systémique (chimiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie, thérapies ciblées) :

Type de traitement :

- Chimiothérapie Hormonothérapie
 Thérapies ciblées Immunothérapie
 Combinaison

Nom du médicament	Date de début du traitement	Date de fin du traitement

Symptômes et effets secondaires apparus au cours du traitement

- | | | |
|---|--|---|
| Fatigue <input type="checkbox"/> | Nausées et vomissements <input type="checkbox"/> | Douleurs et neuropathie périphérique <input type="checkbox"/> |
| Troubles du sommeil <input type="checkbox"/> | Problèmes de peau et des tissus mous <input type="checkbox"/> | Perte d'appétit <input type="checkbox"/> |
| Troubles cardiaques <input type="checkbox"/> | Changements de poids <input type="checkbox"/> | Changement d'humeur ou dépression <input type="checkbox"/> |
| Troubles pulmonaires <input type="checkbox"/> | Difficultés à respirer <input type="checkbox"/> | Perte de mémoire ou de concentration <input type="checkbox"/> |
| Faible numération des globules rouges (anémie) <input type="checkbox"/> | Faible numération des globules blancs <input type="checkbox"/> | Infections <input type="checkbox"/> |
| Douleurs ou saignements au cours de la miction <input type="checkbox"/> | Incontinence urinaire <input type="checkbox"/> | Troubles digestifs <input type="checkbox"/> |
| Troubles de la ménopause <input type="checkbox"/> | Troubles sexuels <input type="checkbox"/> | Évènement thromboembolique <input type="checkbox"/> |
| Craintes et/ou anxiété <input type="checkbox"/> | Autre <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Symptômes et effets secondaires qui se sont poursuivis après la fin du traitement

Fatigue	<input type="checkbox"/>	Changement d'humeur ou dépression	<input type="checkbox"/>	Douleurs ou saignements au cours de la miction	<input type="checkbox"/>
Nausées et vomissements	<input type="checkbox"/>	Craintes et/ou anxiété	<input type="checkbox"/>	Incontinence urinaire	<input type="checkbox"/>
Douleurs et neuropathie périphérique	<input type="checkbox"/>	Troubles pulmonaires	<input type="checkbox"/>	Troubles digestifs	<input type="checkbox"/>
Troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>	Difficultés à respirer	<input type="checkbox"/>	Troubles de la ménopause	<input type="checkbox"/>
Problèmes de peau et des tissus mous	<input type="checkbox"/>	Perte de mémoire ou de concentration	<input type="checkbox"/>	Troubles sexuels	<input type="checkbox"/>
Perte d'appétit	<input type="checkbox"/>	Faible numération des globules rouges (anémie)	<input type="checkbox"/>	Évènement thromboembolique	<input type="checkbox"/>
Troubles cardiaques	<input type="checkbox"/>	Faible numération des globules blancs	<input type="checkbox"/>	Autre	<input type="checkbox"/>
Changements de poids	<input type="checkbox"/>	Infections	<input type="checkbox"/>		

Aspects psychologiques et sociaux en matière de survie

Soutien psychologique :

Famille Amis Psychologue/psychiatre Groupes de soutien cancer Travailleurs sociaux
 Professionnels de santé Autre

Programme de rééducation

OUI NON

Rééducation physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cognitive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nutritionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durée du programme de rééducation :

Changements dans les relations familiales :

Changements ou difficultés à reprendre le travail :

Désir d'élargir la famille :

Quelles sont vos inquiétudes alors que vous commencez votre expérience de survie ?

État émotionnel et psychologique	<input type="checkbox"/>
Troubles cognitifs	<input type="checkbox"/>
Changements de poids	<input type="checkbox"/>
Fatigue	<input type="checkbox"/>
Confiance en soi	<input type="checkbox"/>
Priorités de vie	<input type="checkbox"/>
Image corporelle	<input type="checkbox"/>
Force physique	<input type="checkbox"/>
Reprendre le travail	<input type="checkbox"/>
Conseil financier	<input type="checkbox"/>
Élever des enfants	<input type="checkbox"/>
Problèmes relationnels	<input type="checkbox"/>
Santé et désir sexuels	<input type="checkbox"/>
Fertilité	<input type="checkbox"/>
Arrêter de fumer	<input type="checkbox"/>
Douleurs	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

Programme de soins de suivi

OUI NON

Besoin d'un traitement continu (adjuvant) pour le cancer :

Fin du traitement principal :

Signes ou symptômes à signaler immédiatement au médecin :

PROGRAMME DES VISITES DE SUIVI

Nom du médecin	Date de la visite

EXAMEN CLINIQUE DE CONTRÔLE ET SUIVI PAR IMAGERIE ET EXAMENS DE LABORATOIRE

PROGRAMME :

Examen clinique/visite de suivi mois

Examens radiologiques (préciser) mois

Analyses de sang mois

Autre (préciser) :

Endoscopie (préciser) : mois

Analyse/Examen	Date	Résultats

GLOSSAIRE

AIDANT(S)

Personne qui aide un autre individu incapable d'assumer seul ses activités quotidiennes. La prestation de soins permet principalement de remédier à des déficiences liées à la vieillesse, à un handicap, à une pathologie ou à un trouble psychique.

ALLOGREFFE

Transplantation d'un organe, d'un tissu ou de cellules d'un individu à un autre de la même espèce mais qui n'est pas un jumeau monozygote (identique).

ANTALGIQUES

Groupe de médicaments utilisés pour soulager la douleur. On parle également d'analgésiques.

ANTICORPS MONOCLONAUX

Type de **thérapie ciblée**. Les **anticorps monoclonaux** reconnaissent et se lient à des protéines spécifiques produites par les cellules. Chaque anticorps monoclonal reconnaît une protéine particulière. Leur rôle diffère en fonction de la protéine qu'ils doivent viser.

ANTIGÈNE

Substance (parfois une molécule) capable de provoquer une réponse immunitaire dans l'organisme hôte (généralement en produisant des anticorps contre ces **antigènes**).

ANTIGÈNES/VIRUS RECOMBINANTS

Antigène/virus conçu par l'homme, produit en recombinant des éléments de l'ADN en utilisant la technologie de l'ADN recombinant. Ces **antigènes/virus** peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques.

(ANTI-)HORMONOTHÉRAPIE (ENDOTHÉRAPIE)

Thérapie consistant à utiliser des médicaments ou des techniques chirurgicales pour supprimer la production d'une hormone (comme les œstrogènes ou la testostérone) ou pour en inhiber les effets afin de détruire les cellules cancéreuses ou d'en ralentir la croissance (l'**hormonothérapie** pour traiter les cancers du sein ou de la prostate par exemple). Seuls certains types de cancer sont connus pour répondre au blocage hormonal.

ANXIÉTÉ

Émotion caractérisée par une sensation de tension, par des soucis et des difficultés à se concentrer. Les symptômes physiques peuvent comprendre une tension musculaire, des palpitations, des tremblements, des vertiges ou des difficultés à dormir. L'**anxiété** occasionnelle est normale et fait partie de la vie, mais si l'angoisse interfère avec les relations, le travail ou la prise de décision, il est recommandé de demander de l'aide à un spécialiste.

BRONCHOPNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE

Connue sous le nom de « bronchite chronique » et d'« asthme », cette pathologie se caractérise par un piégeage aérien et une hyperinflation pulmonaire. Les principaux symptômes comprennent l'essoufflement et la toux accompagnée d'expectorations. Il s'agit d'une maladie progressive, qui s'aggrave généralement avec le temps. Fumer est un facteur de risque majeur pour les bronchites chroniques.

CARDIOLOGUE

La **cardiologie** est une branche de la médecine spécialisée dans le diagnostic et le traitement de pathologies du cœur, des vaisseaux sanguins et du système cardiovasculaire. Ces pathologies comprennent la maladie coronarienne, les troubles du rythme cardiaque et l'insuffisance cardiaque. Les **cardiologues** en sont les spécialistes.

CHIMIOTHÉRAPIE

Utilisation de médicaments pour détruire les cellules cancéreuses, principalement en endommageant leur ADN au cours de la division cellulaire (réplication). Il s'agit d'un terme historique, étant donné que les premières substances utilisées dans le traitement médical du cancer dérivait directement de l'industrie chimique (colorants) !

CHIRURGIE GYNÉCOLOGIQUE

Chirurgie de l'appareil reproducteur féminin ou du sein.

CIRRHOSE

Forme de cicatrisation du foie qui aboutit progressivement, généralement sur plusieurs années, à la perte de la fonction hépatique. Les causes sont multiples, l'abus d'alcool étant l'une des principales.

COLITE ULCÉREUSE

Pathologie chronique qui provoque une inflammation et des ulcères du **côlon** et du rectum. Des douleurs abdominales et une diarrhée accompagnée de sang constituent les premiers symptômes de la maladie active. La perte de poids, la fièvre et l'anémie peuvent également survenir. Les symptômes apparaissent souvent progressivement et peuvent être d'intensité légère à grave. Les symptômes surviennent généralement par intermittence, par poussées entrecoupées de périodes sans symptômes. Le cancer du **côlon** est l'une des complications possibles.

CÔLON

Partie du gros intestin.

GLOSSAIRE

COLOSCOPIE

Examen de l'intérieur du **côlon** à l'aide d'un coloscope introduit dans le rectum. Un coloscope est un tube optique équipé d'un système d'éclairage qui permet d'examiner une cavité. Il peut également être muni d'un outil pour prélever des tissus afin de les examiner au microscope pour détecter d'éventuels signes de maladie.

COLOSTOMIE

Acte chirurgical qui consiste à former une ouverture (stomie) et à relier l'extrémité saine du gros intestin ou du **côlon** au ventre à l'aide d'une incision dans la paroi abdominale antérieure et en la suturant. Cela peut être nécessaire si les selles ne peuvent être évacuées normalement par le rectum/anus (à cause d'une obstruction causée par une tumeur, une fuite, etc.). Cette ouverture, associée à la fixation d'un appareillage de stomie, fournit un canal alternatif pour que les selles puissent être évacuées du corps. Une **colostomie** peut être temporaire ou permanente en fonction des cas.

COMORBIDITÉ

Présence d'un ou de plusieurs troubles ou maladies supplémentaires survenant en même temps que le trouble ou la maladie primaire (le **diabète** comme **comorbidité** chez un patient souffrant d'un cancer primitif du **côlon** par exemple).

CRYOCONSERVATION

Processus qui consiste à conserver des cellules, des tissus, des organes ou tout autre produit biologique susceptible d'être endommagé en les refroidissant à de très basses températures (congélation), afin de les protéger de gestes thérapeutiques ou médicaux nocifs.

CT SCAN

Tomographie axiale assistée par ordinateur ; scanner qui utilise les rayons X et un ordinateur pour créer des images détaillées de l'intérieur du corps.

DÉPRESSION

Trouble psychique fréquent caractérisé par la tristesse, le manque d'intérêt ou de plaisir, des sensations de culpabilité ou une faible estime de soi, des troubles du sommeil et de l'appétit, une sensation de fatigue et des difficultés à se concentrer. Une **dépression** d'intensité légère peut être traitée à l'aide de thérapies psychologiques (thérapie par la parole). Cependant, si la **dépression** est d'intensité moyenne ou sévère, la prise de médicaments peut se révéler nécessaire en plus de la thérapie par la parole.

DERMATOLOGUE

La dermatologie est la branche de la médecine qui traite de la peau, des ongles, des cheveux et de leurs maladies. Le spécialiste qui traite cette discipline s'appelle un **dermatologue**.

DIABÈTE SUCRÉ

Terme médical qui fait référence à un groupe de maladies métaboliques caractérisées par un fort taux de sucre dans le sang sur une période prolongée. Les symptômes liés à ce fort taux de sucre dans le sang sont la miction fréquente, l'augmentation de la soif et de la faim. Si le **diabète** n'est pas traité, il peut provoquer de nombreuses complications.

EFFET(S) SECONDAIRE(S)

Tout effet d'un médicament ou autre procédure médicale thérapeutique (**radiothérapie** par exemple) qui s'ajoute aux effets escomptés, notamment un effet néfaste ou désagréable (synonyme : effet indésirable), comme la fatigue, l'incontinence ou les vomissements.

ENDOCRINOLOGUE

L'**endocrinologie** est une branche de la médecine spécialisée dans le diagnostic et le traitement des troubles du système endocrinien, qui comprend les glandes et les organes qui produisent des hormones. Ces troubles comprennent le diabète, l'**infertilité** et des problèmes de thyroïde, d'hypophyse et de glandes surrénales. Le spécialiste qui traite cette discipline s'appelle un **endocrinologue**.

ENDOSCOPIE(S)

Procédure qui utilise un endoscope pour examiner l'intérieur du corps. Un endoscope est un fin tube optique équipé d'un système d'éclairage qui permet d'examiner une cavité. Il peut également être muni d'un outil pour prélever des tissus afin de les examiner au microscope pour détecter d'éventuels signes de maladie.

ÉTAT D'AUTONOMIE (PERFORMANCE STATUS)

Tentative de quantifier le bien-être général des patients et les activités de la vie quotidienne. Il s'agit d'un indicateur médical qui permet d'évaluer la forme physique d'un patient pour certains traitements anticancéreux.

FERTILITÉ

Capacité à produire une progéniture (= devenir enceinte ou avoir des enfants).

GÈNE

Partie de l'ADN dans la cellule qui contrôle le développement physique, le comportement, etc. d'une plante, d'un animal ou d'un humain en particulier, et qui est transmise par les parents. Exemple : un **gène** particulier est responsable de la couleur des yeux que l'on hérite de nos parents. La mutation de certains **gènes** peut être une cause de cancer (voir ci-dessous).

GYNÉCOLOGUE

Médecin spécialisé dans l'exercice de la profession médicale qui traite de la santé de l'appareil reproducteur féminin (vagin, utérus et ovaires) et du sein.

GLOSSAIRE

HÉMODIALYSE

Technique qui consiste à purifier/filtrer le sang d'une personne dont les reins ne fonctionnent pas.

HOSPITALISATION

Placement d'un patient dans un hôpital ou période de confinement à l'hôpital.

IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE (IRM)

Type de scanner qui utilise de puissants champs magnétiques ainsi que des ondes radio pour produire des images détaillées de l'intérieur du corps.

IMMUNISATION

Processus par lequel le système immunitaire d'un individu se renforce contre un agent (cela a lieu lorsque que vous êtes vacciné ou si vous avez été exposé à des infections comme la rougeole : vous acquérez l'immunité).

IMMUNOSUPPRESSION

Réduction de l'activation ou de l'efficacité du très complexe système immunitaire. Cela peut être la conséquence d'une maladie (du VIH par exemple), d'un **effet secondaire** d'un traitement (**chimiothérapie** par exemple), voire d'un effet thérapeutique (cortisone chez les patients asthmatiques). L'**immunosuppression** peut varier en extension et en gravité.

IMMUNOTHÉRAPIE

Type de traitement du cancer qui stimule le système immunitaire du corps pour lutter contre le cancer.

INFERTILITÉ

Incapacité d'une personne à avoir des enfants de façon naturelle.

INFIRMIER EN ONCOLOGIE

Infirmier spécialisé dans le traitement des personnes atteintes de cancer.

INTERVENTIONS PSYCHOTHÉRAPEUTIQUES

Traitements non pharmacologiques qui visent à aider les personnes qui souffrent de problèmes psychologiques (**anxiété**, **dépression**, perte d'estime de soi par exemple) et à améliorer leur capacité à affronter les situations difficiles. Les interventions peuvent aller de traitements en face à face avec un **professionnel de santé** expérimenté à des ressources interactives en ligne.

KINÉSITHÉRAPIE

La **kinésithérapie** est une profession scientifique qui vise à développer, conserver ou restaurer l'amplitude maximale et la capacité fonctionnelle. Les kinésithérapeutes peuvent aider les patients à travers différentes techniques, y compris le massage, les traitements manuels comme les exercices ciblés, les ultrasons et les traitements en modalité électrique. Dans certains pays, on peut aussi utiliser le terme « physiothérapeute ».

LARYNX (BOÎTE VOCALE)

Organe situé dans le cou impliqué dans la respiration, la production de sons et qui protège la trachée contre l'aspiration de nourriture.

LEUCÉMIE AIGÛE

Cancer à progression rapide qui débute dans les tissus hématopoïétiques comme la moelle osseuse, et qui provoque une prolifération des globules blancs qui pénètrent dans le sang.

LYMPHOCYTES B

Type de cellule du système immunitaire. Les malignités qui se développent dans les **lymphocytes B** diffèrent de celles des lymphomes non hodgkiniens ; elles comprennent le lymphome de Burkitt, la leucémie lymphoïde chronique/lymphome à petites cellules B, le lymphome diffus à grandes cellules B, le lymphome folliculaire et le lymphome à cellules du manteau.

MALADIE DE CROHN

Pathologie caractérisée par l'inflammation du tube digestif sur une période prolongée. La **maladie de Crohn** touche habituellement l'intestin grêle et le **côlon**. Les symptômes sont les suivants : fièvre, diarrhée, crampes d'estomac, vomissements et perte de poids. La **maladie de Crohn** augmente le risque de cancer colorectal et de cancer de l'intestin grêle. Il s'agit d'un type de maladie inflammatoire des intestins. Également appelée entérite régionale.

MAMMOGRAPHIE

Radiographie des seins.

MÉDECIN

Professionnel qui pratique la médecine, qui s'occupe de promouvoir, conserver ou restaurer la santé à travers l'étude, le diagnostic et le traitement de maladies, de blessures et autres déficiences physiques et psychiques.

MÉDIASTIN

Région située entre les poumons. Elle comprend différents organes comme le cœur et ses gros vaisseaux sanguins, la trachée, l'**œsophage**, le thymus et des ganglions lymphatiques mais pas les poumons.

GLOSSAIRE

MUTATION GÉNÉTIQUE/ALTÉRATION GÉNÉTIQUE

La mutation/altération d'un **gène** représente tout évènement qui modifie la structure génétique ; toute altération de la séquence des acides nucléiques hérités du génotype d'un organisme.

Les mutations sont le fruit d'erreurs se produisant au cours de la réplication de l'ADN (lorsque les cellules se divisent/se répliquent) ou d'autres types de dommages à l'ADN. Cela peut mener à la perte de la fonction d'un **gène**, ou amplifier sa fonction au-delà de tout contrôle. Certaines mutations de **gènes** vitaux provoqueront la mort des cellules.

NÉPHROLOGUE

La **néphrologie** est une spécialité de la médecine qui consiste à étudier la fonction rénale normale et les troubles rénaux, la conservation de la santé rénale et le traitement des troubles rénaux. Les médecins qui traitent cette discipline sont les **néphrologues**.

NEUROPATHIE PÉRIPHÉRIQUE (POLYNEUROPATHIE)

Dommage ou trouble qui affecte les nerfs périphériques (**neuropathie périphérique**) à peu près dans les mêmes régions des deux côtés du corps, caractérisé par une faiblesse, un engourdissement et des sensations de brûlures (il s'agit malheureusement d'un **effet secondaire** fréquent de certains traitements anticancéreux ; il n'est pas exclusivement lié à ce contexte mais il est aussi ressenti par des patients qui souffrent de diabète, de troubles vasculaires et autres).

NUTRIMENTS

Composants qui se trouvent dans la nourriture, utilisés par un organisme pour survivre et se développer.

ŒDÈME PULMONAIRE

Accumulation de liquide dans les tissus et les espaces aériens des poumons.

ŒSOPHAGE

Organe en forme de tuyau qui relie la gorge à l'estomac.

ONCOLOGUE

Médecin spécialisé dans le traitement du cancer. Les principaux types d'**oncologues** opèrent dans les disciplines suivantes : oncologie médicale, chirurgicale, gynécologique, pédiatrique et radio-oncologie.

OSTÉOPOROSE

Maladie où la faiblesse accrue des os augmente le risque de fracture.

PLAN DE SOINS DE SUIVI

Programme personnalisé d'examen et de tests que le médecin recommande après la période de traitement actif.

PRINCIPE(S) ACTIF(S)

Composant d'un médicament pharmaceutique biologiquement actif (dans le cas du cancer, cela signifie actif dans votre corps contre le cancer). Les termes semblables « substance pharmaceutique active » et « bulk active » sont également utilisés en médecine ; le terme « substance active » peut être utilisé pour des produits naturels. Certains médicaments peuvent contenir plus d'un **principe actif**.

PROFESSIONNEL DE SANTÉ

Individu qui fournit des services de santé préventifs, curatifs, promotionnels ou rééducatifs de façon systématique à des personnes, des familles ou des communautés. Les termes « **professionnel de santé** » et « fournisseur de soins de santé » sont souvent utilisés indifféremment. Un **professionnel de santé** peut être un médecin, un pharmacien, un dentiste, un infirmier, un **travailleur social** ou un **psychologue**. Dans certains pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure, les services de santé sont fournis par des volontaires ou des personnes formées mais non spécialisées et il n'est pas exclu que l'on parle d'eux comme des fournisseurs. Cependant, le terme plus fréquent pour les désigner est celui de « travailleurs sanitaires non spécialistes » ou « travailleurs sanitaires profanes ».

PROTECTEURS GASTRIQUES

Médicaments qui permettent de protéger l'estomac de l'acidité qui produira des ulcères, des inflammations ou autres dommages causés par la prise de médicaments.

PSYCHOLOGUE/PSYCHIATRE

Professionnels de la santé mentale qui travaillent pour soigner les besoins émotionnels, psychologiques et comportementaux d'une personne.

PSYCHO-ONCOLOGUE

Professionnel de santé spécialisé dans la compréhension et le traitement des aspects psychosociaux, comportementaux et/ou psychiatriques du cancer et qui cherche à répondre aux besoins émotionnels, sociaux et spirituels/existentiels des personnes à risque de cancer, qui vivent avec celui-ci ou qui y ont survécu.

PURIFIÉS (ANTIGÈNES)

Purifiés en grande partie de l'organisme pathogène. La personne vaccinée produit des anticorps contre la protéine antigénique, ce qui lui assure une protection contre la maladie.

RADIOGRAPHIE

Examen d'imagerie qui utilise un type de rayonnements pouvant passer à travers le corps et qui permet au médecin de voir l'intérieur de votre corps.

GLOSSAIRE

RADIOTHÉRAPIE/TRAITEMENT PAR RADIATION (IRRADIATION)

Utilisation de rayons X à haute énergie ou autres particules pour détruire les cellules cancéreuses.

RÉCIDIVE

Réapparition du cancer après le traitement principal. La **récidive** peut être locale (localisée sur le site du cancer primitif) ou métastatique (présente dans des sites d'organes différents, mais composée des mêmes cellules cancéreuses que le cancer primitif).

RÉÉDUCATION

Services et ressources qui aident une personne atteinte de cancer à retrouver une meilleure condition physique, sociale et psychologique pendant et après le traitement du cancer.

RÉGION PELVIENNE

Définit soit la partie inférieure du tronc du corps humain entre l'abdomen et les cuisses (parfois aussi appelée **région pelvienne** du tronc), soit le squelette qui y est incorporé.

SCANNER OSSEUX

Technique visant à contrôler la présence éventuelle de régions anormales ou de dommages dans les os. Une toute petite quantité de substance radioactive est injectée dans une veine et se déplace ensuite dans le sang. La substance radioactive se fixe sur les os et est détectée à l'aide d'un scanner (caméra spéciale qui prend des photos de l'intérieur du corps). Un **scanner osseux** peut être utilisé pour diagnostiquer des tumeurs osseuses ou un cancer qui se serait propagé aux os. On parle également de scintigraphie osseuse.

SEXOLOGUE

La sexologie est l'étude scientifique de la sexualité humaine, y compris les intérêts, les comportements et les fonctions sexuelles humaines. Les **sexologues** peuvent apporter leur aide en cas de dysfonction ou de troubles sexuels.

SONDE GASTRIQUE

Dispositif médical utilisé pour nourrir les patients qui ne peuvent s'alimenter par la bouche, qui sont incapables de déglutir correctement ou qui nécessitent une supplémentation nutritionnelle.

SYNDROME DE CANCER HÉRÉDITAIRE

Type de maladie transmise héréditairement caractérisée par un risque plus élevé que la normale de contracter certains types de cancer. Les syndromes de cancer héréditaire sont causés par des mutations (modifications) de certains **gènes** transmis des parents aux enfants. En cas de **syndrome de cancer héréditaire**, certains modèles de cancer peuvent être détectés au sein des familles. Les cancers héréditaires représentent 5 % de tous les cas de cancer.

SYNDROME MYÉLODYSPLASIQUE

Cellules anormales de la moelle osseuse qui peuvent provoquer une leucémie myéloïde.

THÉRAPIE CIBLÉE

Traitement qui attaque des **gènes**, des protéines ou autres molécules spécifiques qui contribuent à la croissance et à la survie du cancer. Le terme s'applique à différents types de médicaments et de traitements (et est aussi le reflet de notre compréhension actuelle de la complexité du cancer !). Tandis que la **chimiothérapie** attaque de manière uniforme, les thérapies ciblées seront dirigées contre les caractéristiques des cellules cancéreuses (récepteurs membranaires par exemple) qui sont spécifiques de ces cellules, ou bien plus présentes que dans les cellules saines. Par conséquent, elles sont supposées être beaucoup plus efficaces que les solutions de traitement habituelles.

THROMBOEMBOLIE

Formation d'un caillot de sang dans un vaisseau sanguin, provoquant une obstruction du flux sanguin dans le système vasculaire. La thrombose veineuse profonde (TVP), principalement au niveau des membres inférieurs, et l'embolie pulmonaire (EP) sont fréquemment observées chez les patients atteints de cancer. Le traitement principal consiste à utiliser des médicaments anticoagulants.

TRACHÉOSTOMIE

Intervention chirurgicale consistant à pratiquer une incision sur la partie antérieure du cou et à ouvrir ainsi une voie respiratoire directe par une incision dans la trachée (conduit aérière).

GLOSSAIRE

TRAITEMENT DE SUPPORT/MESURES DE SUPPORT

Les soins palliatifs constituent une approche qui cherche à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels qui lui sont liés (définition de l'OMS). Le terme « soins de support » peut être considéré par de nombreuses personnes comme un synonyme, en se concentrant sur le contrôle des symptômes. De nombreuses personnes confondent encore le terme « soins palliatifs » avec « soins palliatifs terminaux » ou « soins de fin de vie ». Historiquement, ces termes étaient utilisés indifféremment. De nos jours, l'approche holistique du soulagement des symptômes a été reconnue tout au long du **suivi** du patient, débutant lors du diagnostic, et sans notion de mort (imminente).

TRAVAILLEURS SOCIAUX

Professionnel qui aide les personnes à affronter les problèmes et les défis quotidiens avant, pendant et après le traitement. Les travailleurs sociaux peuvent travailler pour un hôpital, pour des services sociaux ou des gouvernements locaux.

TROUBLES OPHTHALMOLOGIQUES

Troubles de la fonction visuelle ou maladies du globe oculaire.

UROLOGUE

L'**urologie** est une discipline médicale qui se concentre sur les maladies du système urinaire masculin et féminin et des organes reproducteurs masculins. Le médecin spécialiste de cette discipline est l'**urologue**.

Ce guide a été rédigé par Dr Nikolaos Mitsimponas et Dr Stefan Rauh, représentants de l'ESMO, avec la contribution des représentants de l'ECPC Dr Francesco De Lorenzo et Kathi Apostolidis.

Il a été revu par les représentants de l'IPOS Dr Jane Turner, Julia Rowland, PhD, Paul Jacobson, PhD, Maria Die Trill, PhD et Luzia Travado, PhD.

Les auteurs souhaitent remercier Dr Svetlana Jezdic, Pr Jean-Yves Douillard, Claire Bramley, Francesca Longo, Klizia Marinoni (siège social ESMO) et Francesco Florindi (ECPC) pour leur aide au cours des différentes phases de préparation de ce guide pour les patients.

Le texte a été traduit de l'Anglais par un professionnel en traduction scientifique et médicale puis relu par le Dr Stefan Rauh (ESMO), Nathalie Rauh-Battesti et le Pr Jean-Yves Douillard (ESMO).

© Copyright 2017 European Society for Medical Oncology. All rights reserved worldwide.

European Society for Medical Oncology (ESMO)

Via L. Taddei 4

6962 Viganello-Lugano

Suisse

Tél. : +41 (0)91 973 19 99

Fax : +41 (0)91 973 1902

E-mail : clinicalguidelines@esmo.org

Ce guide pour les patients en phase de survie a été préparé afin de vous aider, ainsi que les personnes dans votre cas, au cours de cet important moment de votre vie.

La survie est une expérience particulière à chaque individu. L'essentiel est de trouver la force et les moyens de traverser cette période difficile de la vie et de retrouver, autant que possible, les aspects importants de la vie avant le cancer. Ce guide est conçu par l'ESMO et par l'ECPC en collaboration avec l'IIPOS.

Les guides pour les patients ESMO sont conçus pour aider les patients, leurs proches et leurs aidants à comprendre la nature des différents types de cancer et à évaluer les meilleures solutions de traitement disponibles.

Pour de plus amples informations, veuillez visiter les sites

www.esmo.org et www.ecpc.org

