

Fatigue et cancer



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



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



L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER
21, rue Leblanc, le Ponant B
75740 PARIS CEDEX 15
Tél. 01 53 98 54 64 - Fax. 01 45 54 18 69

Copyright© FNCLCC 2005 - Tous droits réservés

Fédération nationale des centres
de lutte contre le cancer (FNCLCC)
101, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél : 01 44 23 04 68 - Fax : 01 45 82 07 59
Courriel : fnclcc@fnclcc.fr - Internet : www.fnclcc.fr

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

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

Fatigue et cancer

Ce guide d'information et de dialogue a pour but d'aider les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches à mieux comprendre les causes de la fatigue, à faciliter sa prise en charge et à améliorer ainsi leur qualité de vie.

Une information compréhensible et adaptée permet de mieux vivre la fatigue.

Ce guide ne se substitue pas aux informations proposées par les soignants, mais les complète. Un guide ne remplace pas la relation individuelle établie entre chaque professionnel de santé et le patient.

Fatigue et cancer **s'adresse aux adultes ou aux adolescents. Il n'est pas adapté à l'enfant.**

Des informations complémentaires sur la fatigue en cancérologie sont disponibles sur les sites internet suivants : www.fatigue.be, www.bordet.be.

Comment utiliser ce guide ?

Il peut être consulté en fonction des besoins d'informations de chacun. Il est constitué de chapitres qui se lisent de façon indépendante.

Des **témoignages** de patients, d'anciens patients et de proches ont été recueillis lors de réunions de travail (voir « Comment ce guide a-t-il été élaboré ? »). Ils apparaissent en italique sur fond vert dans le texte.

Un **glossaire**, « Les mots et leur sens », situé à la fin du document, explique le vocabulaire médical employé dans le guide et dans les fiches. Les mots du glossaire sont identifiés par un astérisque dans le texte.

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

Méthodologiste

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

Coordonnateurs

Pascale Dielenseger, cadre infirmière, Présidente de l'Association Française des infirmier(e)s en cancérologie (AFIC), Institut Gustave Roussy, Villejuif

Jean-Marie Dilhuydy, oncologue radiothérapeute, Institut Bergonié, Bordeaux

Membres du groupe de travail

Lucette Chazot, psychologue, CHU, Saint-Étienne

Jean-Yves Blay, oncologue, Hôpital Édouard Herriot, Lyon

Bertrand Bové, cadre masseur-kinésithérapeute, Centre Thérapeutique Pédiatrique, Margency

Benoit Cocalnap, masseur-kinésithérapeute, Hôpital Tenon, Paris

Jean-Claude Ferrandez, masseur-kinésithérapeute, Institut Sainte-Catherine, Avignon

Anne Floquet, oncologue, Institut Bergonié, Bordeaux

Jane Gledhill, cadre infirmière chargée de recherche, Institut Gustave Roussy, Villejuif

Nicole Hubert, infirmière (AFIC), Institut Gustave Roussy, Villejuif

Michèle Meslier, diététicienne, Centre René Huguenin, Saint-Cloud

Sophia Rosman, sociologue de la santé, GREGAS-INSERM U.537, Kremlin-Bicêtre

Julien Carretier, chargé de mission en santé, FNCLCC, Paris

Valérie Delavigne, linguiste, FNCLCC, Paris

Béatrice Fervers, oncologue médicale, FNCLCC, Paris

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

Thierry Philip, pédiatre, Centre Léon Bérard, Lyon

Nous remercions chaleureusement les patients, anciens patients et leurs proches qui ont contribué à l'élaboration de ce guide : Marie-France B., Dominique R., André P., Nathalie G., Annie G., Alexandra T., Béatrice R., Nicole T., Jeanne T., Béatrice R. et Joëlle M., et tous ceux qui ont souhaité rester anonymes.

Merci à Joëlle Ménager pour la réalisation des illustrations du guide *Fatigue et Cancer*.

Nous rendons tout particulièrement hommage à Jane Gledhill qui nous a été si précieuse pour élaborer ce document. Elle avait réalisé de nombreuses recherches sur la fatigue en cancérologie.

Sommaire

Qu'est-ce que la fatigue ? 5

Quelles sont les causes de la fatigue ? 7

La prise en charge de la fatigue 19

Adapter sa vie quotidienne 37

Glossaire : les mots et leur sens 45

Les SOR SAVOIR PATIENT 56

Témoignages de patients

- Pourquoi suis-je si fatiguée ?
- Comment gérer la fatigue tout au long de la journée ?
- Faut-il avoir une activité physique ?
- Bien manger !
Mais quand je suis fatiguée,
je n'ai pas faim.
- Je me sens triste, lasse.
Je ne sais pas quoi faire.
- Comment en parler
à l'entourage ?
- Qui peut m'aider ?



Qu'est-ce que la fatigue ?

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

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

Une fatigue liée à un cancer est nettement plus importante. Elle n'est pas ou peu soulagée par le sommeil. Cela va au-delà d'un simple sentiment de fatigue permanente.

Une grande fatigue sans effort particulier ou un affaiblissement général de l'organisme (appelés aussi **asthénie***) éprouvés par une personne atteinte d'un cancer sont très différents de ceux d'une personne en « bonne santé ».

Avant la maladie, je pouvais identifier clairement pourquoi j'étais fatigué : le travail, le sport, une fête, les enfants, etc. Pour moi, c'était une bonne fatigue. Une bonne nuit et c'était reparti.

Je ne me souviens pas d'avoir été épuisé après une longue journée de travail.

Parfois, j'avais un coup de pompe après un repas mais cela ne durait pas longtemps.

Qu'est-ce que la fatigue ?

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

Une mauvaise fatigue c'est celle qui persiste dès le matin au réveil par exemple.

Quand on est très fatigué par la maladie et les traitements, on est anéanti, abattu, claqué, exténué, épuisé, lessivé, vidé, KO.

On n'arrive plus à rien faire.

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

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

Quelles sont les causes de la fatigue

La fatigue liée à la maladie	8
La fatigue liée à une chirurgie	9
La fatigue liée aux traitements par médicaments	9
La fatigue liée à une radiothérapie	13
La prise en charge d'une anémie	14
Décrire sa fatigue pour une meilleure prise en charge	17

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

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

Quelles sont les causes de la fatigue ?

La fatigue liée à la maladie

La fatigue touche la personne malade de manières diverses. Elle peut survenir à différents moments de la maladie.

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

Au début de la maladie, la fatigue physique n'est pas toujours présente.

Lors de l'annonce de la maladie, l'anxiété et le stress peuvent s'ajouter à une fatigue physique existante.

Pendant les traitements, la fatigue est très présente. Elle varie selon le type de traitement (**chimiothérapie***, **radiothérapie***, **chirurgie***).

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

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

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

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

Des informations détaillées sur les différents états émotionnels rencontrés au cours de la maladie sont disponibles dans le guide SOR SAVOIR PATIENT Vivre pendant et après le cancer.

La fatigue liée à une chirurgie

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

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

La fatigue liée à l'intervention et à l'anxiété est présente quelques jours avant l'opération. Cette fatigue est souvent très importante une semaine après. Elle diminue peu à peu, en un à deux mois, pour disparaître le plus souvent trois mois après l'intervention.

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

La fatigue liée aux traitements par médicaments

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

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



Quelles sont les causes de la fatigue ?

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

■ La fatigue lors d'une chimiothérapie

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

La fatigue varie en fonction du type de chimiothérapie et de la façon dont le patient vit chaque cure. Chacun réagit différemment.

Les patients évoquent souvent une fatigue qui s'accumule au fil des cures. La fatigue devient chronique et persiste parfois plusieurs mois après la fin du traitement.

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

● *Pourquoi la chimiothérapie fatigue ?*

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

La diminution des globules rouges et donc, du taux d'**hémoglobine*** dans le sang s'appelle une **anémie***. L'anémie est une des principales causes de la fatigue.

En réduisant l'oxygène apporté aux **cellules*** et aux **muscles***, une anémie entraîne une fatigue importante. Cette fatigue risque de s'aggraver si l'anémie n'est pas traitée. En cas de forte anémie, il est parfois nécessaire de faire une transfusion de globules rouges. Le médecin peut également prescrire un médicament, de l'**érythropoïétine*** (dénommée EPO), afin de réduire l'anémie (voir « *La prise en charge d'une anémie* », p. 14).

Parfois, la quantité de globules blancs diminue également pendant une chimiothérapie. On parle de **neutropénie***. Les globules blancs servent à la défense de l'organisme. Cette diminution entraîne donc un risque d'**infection***.

Afin de freiner la chute des globules blancs, le médecin peut prescrire des **facteurs de croissance***. Ces substances ont pour but de stimuler la moelle osseuse pour qu'elle fabrique plus de globules blancs. Le risque d'infection ainsi limité évite une fatigue supplémentaire.

Ces médicaments sont injectés sous la peau (piqûre sous-cutanée) les jours qui suivent la chimiothérapie et pendant une durée variable. Ils sont administrés en une seule injection ou en une injection pendant quatre à dix jours. Ils sont parfois responsables d'une légère fièvre et de douleurs musculaires et articulaires. Si ces **symptômes*** apparaissent, le médecin prescrit des médicaments pour les combattre.

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

La quantité de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes peut baisser en même temps. Cette baisse est une source de fatigue supplémentaire.

Lorsque cette baisse est importante, on parle d'**aplasie***. Si une fièvre apparaît à ce moment-là, des antibiotiques permettent d'éviter ou de traiter des complications infectieuses. Une hospitalisation est souvent nécessaire pour mieux surveiller la personne malade.

*Des informations détaillées sur les effets secondaires de la chimiothérapie sont disponibles dans le guide **SOR SAVOIR PATIENT Comprendre la chimiothérapie**.*

■ La fatigue lors d'une hormonothérapie

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

Quelles sont les causes de la fatigue ?

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

Les hommes touchés par un cancer de la prostate sont parfois traités par hormonothérapie. Ce traitement provoque souvent des bouffées de chaleur, des difficultés, voire une incapacité à obtenir ou à maintenir une érection suffisante pour parvenir à un rapport sexuel (on parle d'**impuissance***).

Une hormonothérapie prescrite pour un cancer du sein peut provoquer chez certaines femmes des bouffées de chaleur, qu'elles soient **ménopausées*** ou non, ou une prise de poids. Les femmes non ménopausées peuvent avoir des règles irrégulières. Dans certains cas, le traitement consiste à arrêter les règles plus ou moins longtemps : cette ménopause provoquée est souvent vécue difficilement. Certains traitements qui ne s'adressent qu'aux femmes ménopausées sont responsables de douleurs osseuses et articulaires.

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

■ La fatigue lors d'une immunothérapie

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

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

La fatigue liée à une radiothérapie

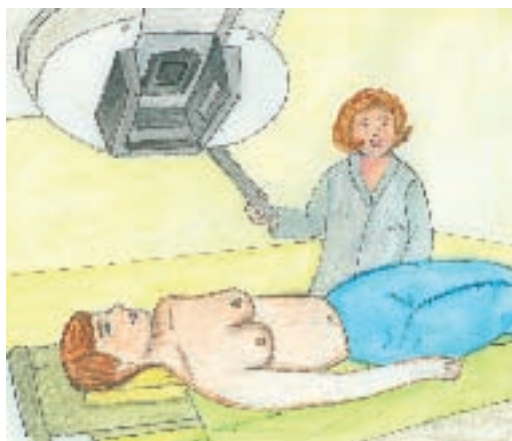
Une radiothérapie consiste à délivrer une dose de **rayons*** sur la tumeur et sa région. Ces rayons entraînent des lésions au niveau des cellules cancéreuses, ce qui provoque leur destruction.

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

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

• *Pourquoi la radiothérapie fatigue ?*

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



Quelles sont les causes de la fatigue ?

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

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

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

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

Des informations détaillées sur les effets secondaires de la radiothérapie sont disponibles dans le guide SOR SAVOIR PATIENT Comprendre la radiothérapie.

La prise en charge d'une anémie

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

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

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

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



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

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

Quelles sont les causes de la fatigue ?

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

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

L'anémie peut être traitée par :

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

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

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

Décrire sa fatigue pour une meilleure prise en charge

Dans un premier temps, il est essentiel que la personne malade puisse décrire sa fatigue à l'équipe soignante lors d'une consultation, afin d'être prise en charge le mieux possible.

Apprendre à reconnaître les **symptômes*** de la fatigue est primordial pour adapter son mode de vie.

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

De nombreuses études ont permis d'évaluer la fatigue.

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

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

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

Exemple de questionnaire pour noter les symptômes de la fatigue. Il est proposé de les inscrire de la façon suivante

0 = aucun symptôme

1 = très rare

2 = peu fréquent

3 = fréquent

	Dates					
	<i>(préciser à quel moment de la journée : matin, midi, soir, etc.)</i>					
	Symptômes					
Êtes-vous essoufflé ?						
Êtes-vous fatigué rapidement ?						
À quel moment de la journée êtes-vous le plus fatigué ?						
Avez-vous des difficultés à vous endormir ?						
Vous réveillez-vous la nuit ?						
Dites ce qui vous réveille (anxiété, douleur...) ?						
Avez-vous perdu l'appétit ?						
Avez-vous des douleurs dans les bras, les jambes, les épaules ?						
Avez-vous ressenti que votre cœur battait plus vite ?						
Avez-vous des troubles digestifs (diarrhée, constipation, etc.) ?						
Avez-vous des difficultés de concentration ?						
Vous sentez-vous anxieux, déprimé ?						
Avez-vous des difficultés à mener vos activités quotidiennes à la maison et dans votre travail ?						
Autres						

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

La prise en charge de la fatigue

Les différents professionnels de santé

19

Les professionnels de santé qui prennent
en charge la fatigue

24

Les différents professionnels de santé

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



La prise en charge de la fatigue

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

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

L'**algologue** est un médecin spécialiste de la douleur. La maladie ou ses traitements provoquent des douleurs modérées ou intenses. L'algologue les prend en charge par diverses méthodes.

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

L'**anesthésiste-réanimateur** est chargé du suivi du patient avant, pendant et après une intervention chirurgicale. C'est lui qui endort le patient, surveille son sommeil, le réveille et prend en charge la douleur éventuelle.

L'**assistant social** de l'hôpital est un professionnel du domaine social, chargé d'accompagner les personnes malades et leurs familles, et de les aider à résoudre leurs difficultés économiques et sociales. On parle aussi de travailleur social ou d'assistant socio-éducatif.

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

Le **brancardier** est chargé des déplacements du patient au sein de l'hôpital.

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

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

Le **chirurgien** est un médecin spécialiste des opérations chirurgicales. Certains chirurgiens sont spécialisés en cancérologie. Ce sont eux qui opèrent pour enlever les tumeurs.

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

L'**ergothérapeute** est spécialisé dans le traitement des troubles et des handicaps physiques ou psychiques. Il aide le patient à se réinsérer dans son environnement quotidien et professionnel. Il permet à la personne malade d'acquérir, de maintenir ou de récupérer son autonomie. L'ergothérapeute propose diverses solutions techniques, qui vont de l'aménagement de l'habitat à la résolution de problèmes d'habillement.

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

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

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

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

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

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

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

La prise en charge de la fatigue

Le **masseur-kinésithérapeute** est spécialisé dans la rééducation des différentes parties du corps. Son intervention a pour but d'aider le patient à maintenir ou récupérer une facilité de mouvements. Pour ce faire, le masseur-kinésithérapeute réalise, sur prescription médicale, des actes manuellement ou à l'aide d'appareils adaptés, et apprend au patient des gestes ou des techniques qui permettent de remédier à ses déficits.

Le **médecin généraliste** est le médecin habituel du patient. Il prend en charge les différents problèmes de santé de la personne malade. Il a un rôle très important lors du diagnostic, du traitement et de la surveillance du cancer pendant les périodes où le patient est à son domicile. Il fait le lien par des contacts téléphoniques, des comptes rendus et des courriers médicaux avec l'hôpital ou la clinique où est soigné le patient. C'est le médecin référent déclaré en tant que tel à la Sécurité sociale.

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

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

L'**orthoprothésiste** est un technicien qui fabrique des prothèses externes destinées à remplacer un membre ou une partie de membre après une amputation.

Le **pathologiste** est un médecin spécialiste qui examine au microscope des **cellules*** ou des **tissus*** prélevés sur la personne malade. On parle aussi d'anatomopathologiste.

Le **pharmacien** est chargé de contrôler et de préparer les médicaments prescrits par les médecins. Il donne également des renseignements sur les effets secondaires des médicaments, leur mode d'administration, etc.

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

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

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste des maladies mentales. Il diagnostique et traite les troubles psychopathologiques (**anxiété***, **dépression***, confusion, troubles du comportement et difficultés relationnelles, etc.). Il peut prescrire des médicaments psychotropes (antidépresseurs, etc.). Il reçoit aussi les patients ou leur famille en entretien pour un soutien ou un suivi psychothérapique. Lorsqu'il travaille en cancérologie, on parle aussi de psycho-oncologue ou d'oncopsychiatre.

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

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

Le **psycho-oncologue** est un médecin psychiatre ou un psychologue formé spécifiquement aux problèmes psychiques des patients atteints de cancer ou de leurs proches. Il contribue également au soutien des équipes soignantes.

Le **physicien** est spécialiste des appareils de **radiothérapie*** ou de **radiologie***. Lors d'une radiothérapie, il choisit en concertation avec le radiothérapeute les modalités précises du traitement, notamment la durée et la répartition des doses, ainsi que la protection des zones non traitées. On parle aussi de radiophysicien.

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

Le **radiothérapeute** est un médecin spécialiste du traitement des cancers par radiothérapie. Certains radiothérapeutes sont spécialisés en **curiothérapie***. On parle aussi d'oncologue radiothérapeute.

La prise en charge de la fatigue

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

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

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

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

Les professionnels de santé qui prennent en charge la fatigue

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

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

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

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

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

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

Chaque professionnel de santé possède ses propres compétences et peut donner des informations spécifiques (*voir « Les différents professionnels de santé » p. 19*).

Les membres de l'équipe soignante peuvent :

- compléter ou reformuler les informations transmises par le médecin, de façon adaptée ;
- parler de la maladie ;
- discuter du plan de traitement proposé, des médicaments prescrits et de leurs éventuels effets secondaires ;
- évoquer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne ;
- parler des besoins psychologiques et sociaux afin de faciliter l'accès à une prise en charge adaptée ;
- parler des besoins en soins complémentaires (on parle aussi de soins de support) : traitement de la douleur, conseils diététiques, kinésithérapie, etc.

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

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

● *Le rôle du masseur-kinésithérapeute*

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

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

La prise en charge de la fatigue

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

Une activité régulière permet au patient de limiter sa fatigue.

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

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



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

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

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

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

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

Les sensations douloureuses et d'inconfort, qu'elles soient d'origine musculaire, neurologique, articulaire, etc. retentissent sur le moral du patient. Elles peuvent être liées à la maladie, mais aussi aux alitement prolongés ou aux tensions dues aux différents stress de la maladie.

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

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

La prise en charge de la fatigue

- *Le rôle de l'ergothérapeute*

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

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

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



Quelques conseils pour la vie de tous les jours

- Pour faire sa toilette, la faire assis, se laver les cheveux sous la douche et non au-dessus d'un lavabo.
- Utiliser une main courante dans la baignoire, un tabouret dans la douche, un peignoir plutôt qu'une serviette pour se sécher.
- Pour s'habiller, prévoir des vêtements amples et faciles à enfiler, porter des chaussures qui se chaussent facilement, agraffer son soutien-gorge par devant, puis le tourner vers l'arrière.
- Pour les tâches ménagères, faire le repassage assis, avoir une aide ménagère si possible, se faire aider par des proches.
- Pour les déplacements, installer des mains courantes le long des escaliers, disposer des chaises à des endroits stratégiques.

• *Le rôle du psychomotricien*

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

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

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

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

La prise en charge de la fatigue

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

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

Différents soins sont proposés :

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

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

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

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

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

- *Le rôle du diététicien*

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



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

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

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

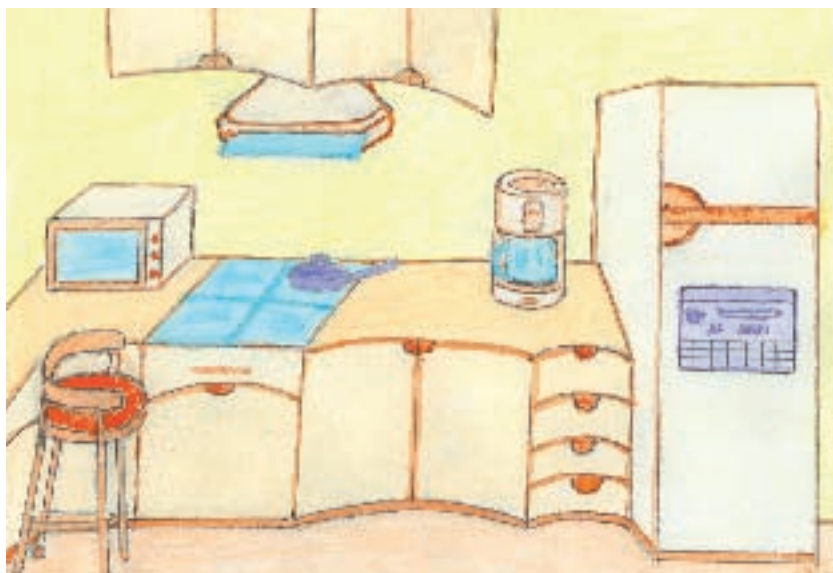
Parfois, malgré tous les soins et conseils apportés par l'équipe soignante et l'entourage, le malade peut se sentir coupable de ne pas manger. Le repas devient alors une réelle source d'inquiétude.

La prise en charge de la fatigue

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

Le repas doit rester un moment de plaisir :

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



Les conseils des patients

Le matin quand je me sens mieux, j'en profite pour prendre un petit déjeuner copieux.

Certains jours, lorsque la fatigue me pèse, je n'ai pas très faim au moment des repas. Alors je répartis mes repas dans la journée et je garde à portée de mains des petites collations qui me font plaisir.

Je cuisine en plus grande quantité et je congèle des petites portions. Cela me permet de les utiliser quand la fatigue se présente et que l'envie de cuisiner est absente.

Les jours qui suivent les traitements, je suis souvent fatiguée et je n'ai pas le courage de cuisiner. J'utilise des plats cuisinés ou surgelés. C'est rapide et très pratique.

Il ne faut pas hésiter à se faire aider et solliciter les associations d'aides à domicile pour la préparation des repas.

J'ai réorganisé la cuisine pour faciliter la préparation des repas. Les choses qui me servent sont plus accessibles pour m'éviter de me hisser ou de me pencher pour les attraper.

J'utilise de petits appareils (mixeur, micro-ondes, couteau électrique, ouvre boîte électrique).

Je prépare les repas assis.

Parfois, je me repose un peu après les repas.

Je recouvre la cuisinière et le four d'une feuille de papier d'aluminium pour diminuer le travail de nettoyage.

Je mets des sets de tables pour les repas. C'est plus facile à nettoyer qu'une nappe.

- ***Le rôle d'une aide psychologique***

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

La prise en charge de la fatigue

La fatigue peut altérer ponctuellement la vie psychique, ce qui influe sur la qualité de vie de la personne malade et de son entourage. En cancérologie, près de la moitié des patients présentent des difficultés pour s'adapter à leur état de santé ou ont des réactions dépressives pendant la maladie, à la suite des traitements ou parfois même, à la fin des traitements.

Reconnaître la dépression et l'anxiété est indispensable. La fatigue peut être une des manifestations de la dépression.

Un soutien psychologique permet de faire face à la maladie et aux difficultés individuelles et familiales qu'elle entraîne. Ce temps d'écoute et d'échange aide la personne malade à exprimer ce qu'elle ressent.

Parler de sa fatigue, dire que l'on est fatigué peut déjà apporter un soulagement.

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

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

En fonction des besoins et des attentes de chacun, la prise en charge psychologique peut être associée à un traitement par médicaments.

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

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

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

Les psycho-oncologues organisent leur prise en charge par :

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

Le médecin psychiatre peut prescrire des médicaments de type anxiolytique et ou antidépresseurs si cela est nécessaire.

Seules les consultations des psychiatres sont remboursées par l'Assurance maladie.

Des informations détaillées sur les différents soutiens psychologiques sont disponibles dans le guide SOR SAVOIR PATIENT Vivre avec et après un cancer.

• *Le rôle d'une socio-esthéticienne*



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

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

Les moments passés avec une socio-esthéticienne sont toujours des moments forts. Ils permettent de se relaxer et de se détendre. Les socio-esthéticiennes apprennent à faire un maquillage « bonne mine » ou correcteur (en cas de cicatrice,

La prise en charge de la fatigue

par exemple), ou encore à poser joliment un foulard. C'est pour un moment l'occasion d'être « en dehors de la maladie ».

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

À un moment ou à un autre de leur maladie, certains patients peuvent se tourner vers des techniques dites « douces » ou « complémentaires » (homéopathie, acupuncture, phytothérapie, techniques de relaxation, etc.), ou vers des traitements alternatifs (régimes alimentaires particuliers, produits non conventionnels ou liés à une tradition culturelle, etc.).

Les oncologues déconseillent absolument d'arrêter les traitements anticancéreux conventionnels (chirurgie*, radiothérapie*, chimiothérapie*, etc.). Les techniques dites « douces » les remplacent peut-être, mais elles ne sauraient les remplacer. Elles peuvent être toxiques en interagissant notamment avec les traitements anticancéreux. Il est important que le cancérologue puisse discuter de cette autre prise en charge avec le patient. Il peut lui donner des conseils éclairés sur ce sujet.

D'anciens patients souhaitent mettre en garde les personnes malades et leur entourage contre le coût très élevé de certaines pratiques alternatives. Elles sont parfois associées à des mouvements sectaires.

Adapter sa vie quotidienne

Se reposer	38
Une activité physique	39
Se sentir mieux dans son corps	41
Les relations avec les proches	41
Continuer ses activités professionnelles	43

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

Quelques conseils pour la vie de tous les jours

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

Adapter sa vie quotidienne

Se reposer

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

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



Dans la mesure du possible, les siestes doivent être courtes. Se reposer dans un fauteuil en position allongée ou assise permet de limiter la durée du sommeil. Cela diminue le risque de perturber le cycle veille-sommeil de l'organisme.

Un lit confortable et une température ambiante correcte (environ 20°C) procurent également un sommeil de qualité.

Quand les troubles du sommeil deviennent importants, ils perturbent la récupération attendue. Le patient ne doit pas hésiter à en parler avec son médecin.

Celui-ci peut lui proposer des médicaments spécifiques adaptés à sa situation, comme des somnifères. Les malades appréhendent généralement de prendre ce type de médicaments, sans oser le dire. Des patients témoignent qu'il s'agit souvent d'un traitement de courte durée très efficace et précieux pour l'aide qu'il apporte.

Une activité physique

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



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

Dans un premier temps, il n'est pas toujours possible ou envisageable de conserver ou de reprendre une activité physique. Certains patients sont si fatigués que tout effort est momentanément impossible. Le patient ne doit pas se sentir coupable de ne pas

être tout de suite capable de fournir un effort. Ne rien faire et se reposer peut d'abord être une priorité.

Après mon opération du poumon, je me sentais bien, sauf que je dormais quatorze heures par jour. Puis c'est passé à douze heures ! Deux mois plus tard, je dors encore dix heures par nuit et il m'arrive de faire la sieste. Je suis un peu décalée par rapport à mon entourage, mais il me semble que c'est ainsi que mon corps se guérit !

Adapter sa vie quotidienne

L'activité physique a un effet positif sur le moral.

La pratique d'une activité physique doit être adaptée aux capacités de chacun. Ce doit être avant tout une source de plaisir et de bien-être.

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

La natation est recommandée pour son aspect paisible et ses effets relaxants.

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

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

Moins fatigante que le jardinage, il y a aussi la cuisine. Couper quelques légumes, cela peut se faire assis. Ensuite, la soupe cuit pendant des heures, ça sent bon ! Contempler les bouillons, suffit à mon besoin d'activité quand je suis vraiment fatigué.

Aller au spectacle, au restaurant et s'autoriser un bon verre de vin, c'est aussi un bon moyen pour se changer les idées.

Se sentir mieux dans son corps

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

*À quoi bon se battre si c'est pour rester comme ça ?
Je suis une loque.
Je ne peux plus rien faire.*

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

Retrouver des sensations agréables, redécouvrir une harmonie de son corps et de ses mouvements, retrouver le plaisir de se déplacer seul... Toutes ces actions, en concertation avec l'équipe soignante, tentent de rendre et d'aider le patient à refaire corps avec lui-même. Ce biais peut ainsi briser le cercle maladie-découragement-fatigue-abandon.

Les relations avec les proches

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

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

Souvent, les proches ne savent pas quoi faire pour nous aider, c'est à nous de les conseiller. Au début, je me sentais redevable envers ceux qui m'aidaient et j'essayais de leur rendre la pareille, ce qui était épuisant ! Aujourd'hui, je me dis que c'est le hasard qui a fait que je suis tombée malade, et que si c'était eux, ils me trouveraient à leurs côtés. C'est la solidarité, tout simplement.

Adapter sa vie quotidienne



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

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

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

Différentes associations d'anciens patients et de bénévoles peuvent aussi apporter un soutien par leur expérience et leurs contacts utiles et adaptés. Certains comités de la Ligue nationale contre le cancer proposent des espaces de parole, d'échanges et d'écoute entre les personnes confrontées au cancer. Un psychologue qui connaît les

problèmes du cancer et qui a une expérience du travail d'animation de groupe, écoute, laisse parler, n'intervenant qu'à certains moments pour reformuler le discours de chacun et pour canaliser les émotions lorsqu'elles sont intenses. Il est secondé par un coordinateur, médecin ou infirmier. Leur rôle est d'équilibrer le temps de parole de chacun et de permettre à toutes les personnes de s'exprimer.

Pour plus d'informations sur ces espaces de parole, contacter la Ligue nationale contre le cancer au numéro 01 53 55 24 00.

Une information détaillée pour les proches de personnes malades sera disponible dans le guide SOR SAVOIR PATIENT Vivre auprès d'une personne malade.

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

Continuer ses activités professionnelles

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

J'ai gardé le contact avec mes collègues de travail pendant mon arrêt de travail, de cette façon j'étais au courant régulièrement. Le retour a été plus facile.

Adapter sa vie quotidienne

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

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

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

L'assistante sociale de l'hôpital m'a appris que l'assurance de mon prêt immobilier jouait en cas de longue maladie. L'assurance a pris en charge la moitié du remboursement. C'est une aide considérable.

Des informations détaillées sur les aspects sociaux de la maladie sont disponibles dans le guide SOR SAVOIR PATIENT Démarches sociales & cancer.

Glossaire :

les mots et leur sens

Ce glossaire explique les termes en rapport avec le présent guide SOR SAVOIR PATIENT *Fatigue et Cancer*.

Un dictionnaire plus complet sur l'ensemble des cancers figure dans le livre *Les cancers de A à Z*. Ce dictionnaire est disponible sur le site Internet de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (www.fnclcc.fr), ainsi que chez l'éditeur à l'adresse suivante : Éditions Frison-Roche, 18, rue Dauphine, 75006 Paris, Tél. 01 40 46 94 91.

* Voir ce mot.

A

abdomen : partie inférieure du **tronc*** du corps humain, séparée du thorax par le **diaphragme*** et limitée en bas par le **bassin***.

acupuncture : traitement médical d'origine chinoise. Le médecin acupuncteur utilise des aiguilles qu'il pique en certains points du corps en fonction de la région à traiter.

adénopathie : augmentation, douloureuse ou non de la taille d'un **ganglion*** qui devient dur et parfois, enflammé. Une adénopathie peut être provoquée par des cellules cancéreuses qui proviennent d'un organe ou d'un tissu voisin du ganglion.

adjuvant : complète un traitement principal.

aîne : partie du corps située entre le haut de la cuisse et le bas-ventre.

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

aisselle : espace creux situé sous le bras.

alopécie : perte des cheveux et des poils. C'est un **effet secondaire*** temporaire de certains médicaments de **chimiothérapie***.

amyotrophie : diminution du volume des muscles.

anatomopathologiste : médecin spécialiste qui examine des **cellules*** et des **tissus*** au **microscope***.

anémie : diminution du nombre de **globules rouges*** dans le sang, qui peut se traduire par une fatigue, une pâleur, un essoufflement, des vertiges. En cas de forte anémie, une transfusion de globules rouges peut être nécessaire. Un médicament, l'**érythropoïétine*** (dénommée EPO) qui stimule la fabrication des globules rouges, peut être prescrit.

Glossaire : les mots et leurs sens

anesthésie : acte qui consiste à endormir et rendre insensible un patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale ou partielle).

anticoagulant : médicament qui empêche le sang de coaguler et donc évite la formation de caillots dans les **vaisseaux sanguins***.

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

aplasie : très forte diminution des **globules blancs***, accompagnée d'une baisse des autres éléments du sang (**globules rouges*** et **plaquettes***). C'est un effet secondaire temporaire de certains médicaments de **chimiothérapie***.

artère : gros **vaisseau sanguin*** qui conduit le sang du cœur vers les organes.

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

B

bassin : ensemble des os de la partie inférieure de l'**abdomen***, articulé avec les jambes.

bénin/bénigne : sans gravité. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer.

bilan : ensemble d'examen médicaux qui évaluent l'état de santé d'une personne à un moment donné. Voir **bilan diagnostique***, **bilan d'extension***, **bilan préthérapeutique***.

bilan préthérapeutique : **bilan*** qui réunit tous les éléments nécessaires à l'établissement d'un **plan thérapeutique*** (ou Plan Personnalisé de Soins). Au terme de ce bilan, le médecin dispose de renseignements qui lui permettent de poser un diagnostic et de proposer un traitement adapté à la situation lors de la **consultation d'annonce***.

biopsie : prélèvement qui consiste à enlever un petit morceau de **tissu*** afin de l'examiner au **microscope***. Le médecin peut réaliser une biopsie avec ou sans **anesthésie*** (locale ou générale). Les techniques utilisées pour le prélèvement (**chirurgie***, ponction...) dépendent de l'endroit où est placée la **tumeur*** et du type de tissu à analyser. Le fragment de tissu est ensuite examiné par un médecin **anatomopathologiste***.

C

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

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

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

chimiothérapie/chimio : **traitement général*** du **cancer*** à l'aide de médicaments qui visent à détruire les **cellules*** cancéreuses ou à les empêcher de se multiplier. Les médicaments de chimiothérapie peuvent être administrés par piqûres, perfusions ou parfois, sous forme de comprimés.

chirurgie : acte qui consiste à opérer un patient. Cette opération peut avoir

pour but soit de prélever quelques cellules d'une anomalie afin de les analyser (**biopsie***), soit d'enlever une tumeur (traitement).

colonne vertébrale : ensemble des vertèbres articulées les unes sur les autres qui supporte tout le squelette humain.

consultation d'annonce : **consultation*** destinée à informer le patient de son état de santé, du **diagnostic*** ou d'une éventuelle **rechute***, ainsi que des traitements envisagés. Cette consultation est souvent longue : elle dure au minimum trente minutes, ce qui permet un réel dialogue entre le patient, ses proches et le médecin, en respectant les émotions que l'annonce peut susciter.

consultation : examen d'un patient par un médecin dans son cabinet.

corticoïde : médicament qui a un effet anti-inflammatoire, agit contre un **œdème*** par exemple.

cure : traitement médical de durée déterminée.

curiethérapie : méthode de traitement par des sources radioactives placées au contact de la tumeur ou à l'intérieur.

cystite : inflammation de la **vessie***.

D

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

Glossaire : les mots et leurs sens

le patient. Le diagnostic permet de reconnaître la maladie dont souffre le patient. Voir **bilan***.

diaphragme : muscle très large qui sépare la poitrine de l'**abdomen***.

dépression : état de profonde tristesse, accompagné de perte de désir et d'intérêt pour le monde environnant, et parfois de troubles de l'appétit et du sommeil. On parle de dépression dès lors que ces **symptômes*** durent plus de quinze jours sans interruption.

douleur : sensation anormale et pénible en un point ou dans une région du corps. Il existe différents types de douleur. La douleur peut être physique ou morale.

E

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

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

par l'organisation et la façon dont les soins se déroulent à l'hôpital.

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

effet secondaire immédiat : effet secondaire à court terme (nausées, perte de cheveux, etc.). Temporaire, un effet secondaire disparaît généralement après la fin des traitements.

effet secondaire tardif : effet secondaire à long terme (cicatrice douloureuse, etc.). Un effet secondaire peut persister longtemps après l'arrêt des traitements, parfois jusqu'à la fin de la vie. Il est alors appelé **séquelle***.

électrothérapie : technique de kinésithérapie qui utilise du courant électrique.

équipe pluridisciplinaire : équipe soignante constituée de plusieurs spécialistes. En cancérologie, il est habituel que le dossier des patients soit présenté à plusieurs spécialistes afin de solliciter leur avis lors de réunions de concertation pluridisciplinaire.

érythropoïétine/EPO : hormone* naturelle sécrétée par les reins qui permet la fabrication de **globules rouges***. On sait aussi la fabriquer artificiellement.

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

examen microscopique : examen au microscope* de **cellules*** ou de **tissus***.

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

F

facteur de croissance : substances produites par le corps qui servent à réguler la croissance de cellules. Certains facteurs de croissance sont aussi fabriqués en laboratoire.

fatigue : sensation désagréable provoquée par plusieurs facteurs, physiques et intellectuels, qui se traduit le plus souvent par un manque d'énergie, une difficulté à effectuer des efforts, une lassitude, un manque de motivation.

folates : éléments indispensables à la fabrication des **globules rouges***, apportés en temps normal par l'alimentation. On trouve les folates dans les abats (foie), le lait, les fromages fermentés et moisissés (bleus), les fruits et légumes verts. Ils sont détruits par la cuisson. Un manque de folates peut provoquer une anémie.

G

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

Glossaire : les mots et leurs sens

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

globule blanc : **cellule*** sanguine qui combat les **infections***. Les globules blancs se trouvent dans la **lymphe*** et dans le sang.

globule rouge : **cellule*** sanguine contenant de l'**hémoglobine***, ce qui lui donne sa couleur rouge. Les globules rouges servent à transporter l'oxygène. On parle aussi d'hématie.

guérison : disparition des **signes*** et des **symptômes*** d'une maladie et retour à une bonne santé. Dans le cas du cancer, on parle de guérison dès lors que toute trace de cancer a disparu, après un temps différent selon le type de cancer.

H

hémoglobine : élément des **globules rouges*** qui transporte l'oxygène vers les tissus et qui donne au sang sa couleur rouge.

hormone : substance produite par certaines **glandes*** de l'organisme. Les hormones agissent sur le

développement ou le fonctionnement d'un organe. Parfois, elles stimulent la croissance de **cellules*** cancéreuses.

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

I

infection : présence d'un micro-organisme invisible à l'œil nu susceptible de provoquer des maladies (bacille, bactérie).

invasif : se dit à propos d'un examen qui risque de léser l'organisme.

immunitaire : qui concerne la défense de l'organisme.

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

impuissance : incapacité à obtenir ou à maintenir une érection suffisante pour parvenir à un rapport sexuel. Plusieurs degrés d'impuissance existent.

irradiation : action de soumettre l'organisme ou une de ses parties à un rayonnement.

IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) : technique d'examen qui montre des images d'une partie du corps ou des **organes***. Comme un

scanner*, une IRM permet d'avoir des images précises de plusieurs régions du corps.

L

lobe : partie du poumon. Le poumon droit possède trois lobes et le poumon gauche deux lobes.

lymphe : liquide légèrement coloré dans lequel baignent les **cellules***. La lymphe transporte et évacue les déchets des cellules. Comme le sang, elle circule dans des vaisseaux appelés vaisseaux **lymphatiques***.

M

malin/maligne : se dit d'une tumeur cancéreuse. Voir **cancer***.

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

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

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

microbe : micro-organisme invisible à l'œil nu susceptible de provoquer des maladies infectieuses (bacille, bactérie).

microscope : instrument d'optique qui sert à examiner les objets qui ne sont pas visibles à l'œil nu. Voir **examen microscopique***.

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

mucite buccale : inflammation de la bouche qui se traduit par une rougeur des **muqueuses***. Une **chimiothérapie*** peut provoquer une mucite buccale temporaire, parfois douloureuse.

muqueuse : membrane qui recouvre le tube digestif (de la bouche au rectum), l'appareil respiratoire, ainsi que l'appareil urinaire et génital. Les muqueuses fabriquent du mucus, ce qui leur permet de rester humides.

muscle : organe fait de tissu contractile qui assure le mouvement en se contractant.

N

neutropénie : baisse temporaire des **globules blancs***.

Glossaire : les mots et leurs sens

O

œdème : gonflement des tissus causé par une accumulation anormale de liquide.

oncologie : spécialité médicale qui s'intéresse aux **cancers***.

option : **recommandation*** d'examen ou de traitement. Dans une même situation, les recherches scientifiques n'ont pas identifié d'examen ou de traitement qui présente plus d'avantages que d'autres. Voir **standard***.

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

P

paramédical : qui a trait au domaine des soins et de la santé, sans appartenir au milieu médical proprement dit (aide-soignant, infirmier, masseur-kinésithérapeute, etc.).

plaquette : composant du sang qui arrête les saignements et permet la cicatrisation. La quantité de plaquettes peut diminuer pendant ou à distance d'un traitement de **chimiothérapie*** ou de **radiothérapie***. Une diminution importante nécessite parfois la transfusion de plaquettes.

plèvre : membrane constituée de deux feuillets qui enveloppent les poumons.

posologie : quantité d'un médicament à administrer à un patient, en une ou plusieurs fois, en fonction de la

maladie, de son âge, de son poids et de sa taille.

poumon : organe de la respiration, divisé en **lobes***, situé dans la cage thoracique (poitrine). Il est entouré par une membrane, la **plèvre***.

prélèvement : échantillon de l'organisme (sang, **tissu***...) que l'on prend afin de l'examiner au microscope. Voir **ponction*** et **biopsie***.

prostate : **glande*** de l'appareil génital masculin qui joue un rôle dans la production du **sperme***.

ponction : **prélèvement*** de **cellules***, de **tissu*** ou de liquide à l'aide d'une aiguille fine, dans une partie du corps. En cas de prélèvement de cellules, on parle de ponction cytologique ; en cas de prélèvement de tissus, on parle de **biopsie***.

R

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

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

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

radiothérapie. On parle aussi de rayons ou de séances de rayons.

rayonnement radioactif : radiation émise par un produit radioactif. Lorsqu'un produit radioactif est injecté à un patient, les appareils repèrent les radiations émises par le produit, ce qui permet de visualiser l'activité des cellules dans le corps.

rayon : particule ou onde invisible qui détruit les cellules. Voir **radiothérapie***.

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

rechute : réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps, après une **rémission***. Une rechute peut survenir très tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de **rémission*** apparente.

récidive : voir **rechute***.

recommandation : examen ou traitement préconisé dans une situation donnée, selon les résultats des recherches scientifiques. On distingue deux types de recommandations : les **standards***, lorsqu'il existe une seule recommandation, et les **options***, lorsqu'il existe plusieurs recommandations.

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

rémission : diminution ou disparition des **signes*** et des **symptômes*** d'une maladie et le retour à une bonne santé. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, différent selon le type de cancer, la rémission devient **guérison***.

S

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

séquelle : complication plus ou moins tardive et durable d'une maladie. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice importante après une opération, par exemple) ou affecter le fonctionnement d'un **organe***. Voir **effet secondaire***.

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

sperme : liquide blanchâtre émis lors de l'éjaculation. Le sperme est constitué des spermatozoïdes et des sécrétions des différentes **glandes*** génitales mâles (prostate, testicules...).

stade d'évolution : voir **extension***.

standard : examen ou traitement pour lequel les résultats sont connus et qui est considéré comme le meilleur

Glossaire : les mots et leurs sens

examen ou traitement. Un examen ou traitement standard est proposé de façon systématique dans une situation donnée. Il peut arriver que le médecin ne puisse pas disposer de l'examen ou appliquer le traitement standard du fait de facteurs particuliers liés au patient ou à sa maladie ; le médecin propose alors un ou plusieurs examens ou traitements mieux adaptés à la situation. Voir **recommandation*** et **option***.

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

symptôme : manifestation (gêne, douleur, brûlure, sensation d'étouffement, etc.) qui peut être ressentie d'une façon différente d'un patient à l'autre. L'apparition de tout nouveau symptôme doit être signalée au médecin.

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

T

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

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

thorax : partie supérieure du tronc qui contient le cœur et les poumons.

tronc : partie principale du corps humain sur laquelle sont fixés la tête et les membres.

thermothérapie : traitement qui utilise la chaleur.

thrombopénie : diminution du taux de **plaquettes*** dans le sang. Une chimiothérapie peut entraîner une thrombopénie temporaire.

traceur : produit radioactif qui, une fois injecté dans le sang lors de différents **examens d'imagerie*** (TEP*, **scintigraphie***...), peut être visualisé dans l'organisme du patient. On peut alors suivre le produit à la trace sur un écran.

traitement adjuvant : traitement complémentaire d'un traitement principal.

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

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

tumeur : masse de cellules qui forment une boule. Il existe des tumeurs **bénignes*** et des tumeurs **malignes***. Voir **cancer***.

U

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

V

vaisseau : conduit destiné à transporter dans l'organisme le sang ou la **lymphe*** (**veine***, **artère***, **vaisseau lymphatique***).

vaisseau capillaire : **vaisseau sanguin*** très fin.

vaisseau sanguin : canal par lequel circule le sang (**artère***, **veine*** ou petit **vaisseau capillaire***).

veine : **vaisseau*** qui ramène le sang vers le cœur.

vessie : organe qui sert à stocker l'urine avant que celle-ci ne soit évacuée par l'urètre.

voie générale : voir **traitement général***.

vaisseau lymphatique : canal par lequel circule la **lymphe***. Les vaisseaux lymphatiques et les **ganglions*** forment le système lymphatique.

Les SOR SAVOIR PATIENT

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

Ce programme vise à :

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

Des guides pour les personnes malades et leurs proches

Le programme SOR SAVOIR PATIENT élabore des guides d'information et de dialogue pour différents cancers, à destination des personnes malades et de leurs proches. Les informations médicales contenues dans ces guides sont issues de documents scientifiques élaborés par des experts spécialistes du cancer : les Standards, Options et Recommandations, abrégés en SOR. Les SOR sont des recommandations destinées aux médecins spécialistes. Ces documents scientifiques résument les résultats des recherches publiées dans les revues scientifiques dans le domaine du cancer. À partir de ces données et de l'expérience des cancérologues, les SOR définissent la meilleure prise en charge existante pour un cancer donné. Il existe deux types de recommandations : les **standards*** et les **options***.

Ces recommandations ont pour objectif d'aider les médecins et les patients à choisir les décisions médicales les plus appropriées, que ce soit au niveau du diagnostic, des traitements ou de la surveillance. Ces documents sont disponibles auprès de la FNCLCC (101, rue de Tolbiac, 75013 Paris - Tél : 01 44 23 04 68 - www.fnclcc.fr).

Ce guide *Fatigue et Cancer* est une version adaptée de différentes publications sur la fatigue en cancérologie, notamment du guide intitulé *La vie en couleurs*¹ destiné à sensibiliser tous les professionnels de santé. Il s'agit d'un programme d'information et de sensibilisation sur l'évaluation et la prise en charge pluridisciplinaire de la fatigue du patient atteint d'un cancer. Le guide *Fatigue et cancer* a été réalisé en prenant en compte toutes ces données. Associant étroitement groupes de patients et proches de patients, il a été réalisé par une équipe pluridisciplinaire, composée de professionnels de santé spécialistes du cancer, de professionnels paramédicaux, de chargés de missions en santé et de spécialistes du langage (voir la liste des membres du groupe de travail). Ce guide peut permettre de retenir plus facilement les explications du médecin et de l'équipe soignante. Il ne se substitue pas aux informations proposées par le médecin et ne remplace pas la relation individuelle et personnelle entre le médecin et le patient. C'est un outil d'information, consultable par les proches et utilisable dans une démarche d'éducation thérapeutique* du patient. Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont régulièrement mis à jour en fonction des nouveaux résultats de la recherche.

¹ *La vie en couleurs* a été publié en septembre 2003 par Ortho Biotech, division de Janssen-Cilag en partenariat avec l'AFIC (Association française des infirmier(e)s de cancérologie) et avec le concours de l'*Infirmière Libérale magazine* et de l'*Infirmière magazine*.

Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

Plus d'une vingtaine de patients, d'anciens patients et de proches ont été impliqués dans le travail d'élaboration de ce guide, lors de réunions, d'entretiens individuels et à l'aide de questionnaires. Leur participation a permis d'adapter les informations aux besoins qu'ils ont exprimés. Certains d'entre eux ont participé directement à la rédaction de ce guide. L'ensemble des informations médicales a été validé par des spécialistes du cancer (voir la liste des membres du groupe de travail et des relecteurs). Ce guide concerne la fatigue en cancérologie. Il n'aborde pas :

- le traitement du cancer ;
- la prise en charge de la douleur ;
- les aspects psychologiques ;
- l'information des proches ;
- les aspects sociaux liés au cancer (congés maladie, aides sociales, etc.).

Ces thèmes sont abordés de façon détaillée dans d'autres guides d'information et de dialogue (voir informations pratiques).

Sources de financement

Ce guide a bénéficié d'un soutien financier des Centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), du ministère de la santé et des solidarités, de la Ligue nationale contre le cancer, de la Fédération hospitalière de France (FHF), et depuis janvier 2005, de l'Institut national du cancer (INCa).

Nous remercions Ortho Biotech, Division de Janssen-Cilag pour sa participation financière à l'édition et la diffusion de ce guide, sans implication scientifique lors de son élaboration.

Relecteurs

- J.-P. Alibeu**, anesthésiste, Hôpital Michallon, Grenoble
- C. Astre**, biologiste, Infocom, Centre Val d'Aurelle Paul Lamarque, Montpellier
- A. Aubrège**, médecin généraliste, Cabinet médical, Villers-lès-Nancy
- G. Auclerc**, oncologue médical, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris
- L. Balb**, anesthésiste, Centre hospitalier, Lons-le-Saunier
- J. Barrabé**, masseur kinésithérapeute, Centre Eugène Marquis, Rennes
- A. Baron**, cadre infirmier, Hôpital Tenon, Paris
- P. Basset**, médecin praticien hospitalier, Centre hospitalier, Chambéry
- A. Bataillard**, médecin généraliste, FNCLCC, Paris
- J.-G. Bechier**, algologue, Polyclinique du grand Sud, Nîmes
- C. Bergeron**, responsable communication, Institut Bergonié, Bordeaux
- J.-C. Biffaud**, cadre de santé en kinésithérapie, Institut Curie, Paris
- M. Binhas**, anesthésiste réanimateur, CHU Henri Mondor, Créteil
- N. Blanc**, chargée de communication, Centre Léon Bérard, Lyon
- A. Bourassin**, masseur kinésithérapeute, Cabinet médical, Évry
- H. Bourgeois**, oncologue médical, CHU Bretonneau, Tours
- E. Bretagne**, orthophoniste, Institut Gustave Roussy, Villejuif
- P. Brisset**, algologue, CHU, Chambéry
- I. Brunnet**, cadre de santé, ICL - Hôpital Nord, Saint-Étienne
- B. Burucoa**, chef de service soins palliatifs et accompagnement, CHU, Bordeaux
- J. Cazabon-Mazerolles**, anesthésiste soins palliatifs, Centre hospitalier Jean Rougier, Cahors
- S. Chaix**, diététicienne, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris
- L. Chassignol**, oncologue médical, Centre hospitalier des Vals d'Ardèche, Privas
- F. Chast**, pharmacien des hôpitaux, Centre hospitalier Hôtel-Dieu, Paris
- C. Chaussurier**, psychologue Unité de soins palliatifs, Centre hospitalier, Tulle
- J. Chomant**, médecin hospitalier, Centre Henri Becquerel, Rouen
- G. Clavreuil**, oncologue médical, Hôpital de Bellevue, Saint-Étienne
- N. Cohn**, médecin hospitalier, Centre hospitalier, Argenteuil
- O. Collard**, oncologue médical, Institut de Cancérologie de la Loire, Saint-Priest-en-Jarez
- P. Colombat**, hématologue, CHU Bretonneau, Tours
- D. Corbel-Connan**, responsable communication, Centre René Huguenin, Saint-Cloud
- M. Couturier**, pharmacien des hôpitaux, Centre hospitalier Pierre le Damany, Lannion
- P. Démolis**, médecin pharmacologue, AFSSAPS, Saint-Denis

Les SOR SAVOIR PATIENT

- M. Descoubes**, masseur kinésithérapeute, Cabinet médical, Avignon
D. D'Herouville, médecin, Maison médicale Jeanne Garnier, Paris
S. Donnadieu, anesthésiste, Hôpital Corentin Celton, Issy-les-Moulineaux
A. Dumortier, cadre de santé en kinésithérapie, Institut Gustave Roussy, Villejuif
J. Dupré, assistante sociale, Centre Paul Papin, Angers
I. Durand-Zaleski, professeur en santé publique, Haute autorité de Santé, Saint-Denis-la-Plaine
A. Ehrenberg, sociologue, CNRS, Paris
J. Fleuret, infirmière anesthésiste sophrologue, Clinique Mutualiste, Saint-Étienne
V. Frauche, cadre infirmier, Hôpital privé gériatrique, Ballainvilliers
R. Gagnayre, professeur des universités en éducation thérapeutique, Bobigny
G. Ganely, radiothérapeute, CHU, Le Mans
G. Ganem, oncologue radiothérapeute, Clinique Victor Hugo, Le Mans
M. Genoud, infirmière principale, Centre Antoine Lacassagne, Nice
P. Giniès, anesthésiste réanimateur, Hôpital Saint-Éloi, Montpellier
J.-M. Gomas, médecin, Paris
O. Hartmann, chef de département oncologie pédiatrique, Institut Gustave Roussy, Villejuif
F. Hirszowski, médecin généraliste, Cabinet médical, Paris
J.-P. Jacquin, oncologue médical, Clinique de la Digoynière-ICL, Saint-Étienne
S.-D. Kipman, psychiatre, Cabinet médical, Paris
S. Labaye, infirmière, Centre médical spécialisé, Plateau d'Assy
C. Lacroix, médecin hospitalier soins palliatifs, Centre hospitalier, Valence
E. Lartigau, oncologue radiothérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille
G. Leverger, oncologue pédiatre, Hôpital Trousseau, Paris
M.-P. Liebard, coordonnatrice aide aux malades, La Ligue contre le cancer, Tulle
M. Luu, médecin généraliste, Hôpital Avicenne, Bobigny
A. Madroszyk-Flandin, oncologue médical, Institut Paoli Calmettes, Marseille
I. Marcos, psychomotricienne, Centre régional de soins palliatifs, Pessac
A. Margot-Duclot, médecin coordinateur CETD, Fondation Rothschild, Paris
F. Maurice, cadre de santé, animatrice ERI, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy
F. May-levin, conseillère médicale, La Ligue nationale contre le cancer, Paris
N. Memran, anesthésiste, Hôpital Pasteur, Nice
C. Messin, infirmière, AFIC, Paris
L. Mignot, oncologue hématologue, Hôpital Foch, Suresnes
S. Monin, cadre expert douleur, Hôpital Necker, Paris
M.-H Monira, cadre socio-éducatif, Institut Bergonié, Bordeaux
M. Morin, masseur kinésithérapeute, Centre thérapeutique pédiatrique, Margency

Y. Moyses, documentaliste, Centre Paul Strauss, Strasbourg
S. Ollier-Guijarro, ergothérapeute soins palliatifs, Centre hospitalier, Montélimar
D. Pasquier, oncologue radiothérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille
F. Petit, diététicienne, Hôpital de la Croix Rousse, Lyon
S. Poli, chargée de communication, Centre René Gauducheau, Saint-Herblain
M. Porché, masseur kinésithérapeute, Centre Léon Bérard, Lyon
H. Pujol, président, La Ligue nationale contre le cancer, Paris
V. Quéau, ergothérapeute, Centre hospitalier, Avignon
N. Rama, infirmière, Polyclinique du Parc, Toulouse
N. Rama, infirmière, AFIC, Paris
N. Robinson, cadre infirmier, USPPD Hôpital Pellegrin, Bordeaux
P. Rohrllich, hématologue, CHU, Besançon
S. Rostaing-Rigattieri, anesthésiste réanimateur, algologue, Hôpital Saint-Antoine, Paris
C. Sadek, médecin généraliste, Cazals
A. Saint-Raymond, chef d'unité direction d'évaluation des médicaments et des produits biologiques, AFSSAPS, Saint-Denis
P. Saltel, psychiatre, Centre Léon Bérard, Lyon
D. Serin, oncologue, Clinique Sainte-Catherine, Avignon
A. Serrié, médecin hospitalier, Hôpital Lariboisière, Paris
D. Spaeth, oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy
J.-P Spano, oncologue, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris
A. Suc, oncologue pédiatrique, Hôpital des enfants, Toulouse
C. Terré, anesthésiste réanimateur, algologue, Centre hospitalier du Val d'Ariège, Saint-Jean-de-Verges
G. Torloting, médecin, Hôpital du Parc, Sarreguemines
M. Vacherand-Denand, médecin du travail, Médecine du travail, Annemasse
P. Vennin, oncologue, Centre Oscar Lambret, Lille
E. Viel, anesthésiste réanimateur, algologue, CHU Carremeau, Nîmes
M. Vinsonneau, infirmière, CHU, Poitiers
N. Vuillemin, médecin hospitalier, Centre hospitalier, Mulhouse
J.-P. Wagner, oncologue radiothérapeute, Pôle de cancérologie privé strasbourgeois, Strasbourg

Les SOR SAVOIR PATIENT

Comité d'organisation des SOR

T. Philip, directeur des SOR, pédiatre

B. Fervers, directeur adjoint des SOR, oncologue médical

SOR spécialistes

A. Bataillard, coordinatrice des SOR spécialistes, médecin généraliste

L. Bosquet, méthodologiste

G. Gory-Delabaere, méthodologiste, pharmacien

F. Planchamp, méthodologiste

S. Rousmans, méthodologiste

C. Seblain, méthodologiste

E. Luporsi, méthodologiste associé, oncologue médical

S. Theobald, méthodologiste associé, médecin de santé publique

F. Farsi, référent réseau, médecin de santé publique

H. Cazeneuve, chargé de projet, sociologue

SOR SAVOIR PATIENT

J. Carretier, responsable des SOR SAVOIR PATIENT, méthodologiste chargé de mission en santé

L. Leichtnam-Dugarin, méthodologiste, chargée de mission en santé

S. Brusco, méthodologiste, chargée de mission en santé

M. Déchelette, méthodologiste

V. Delavigne, linguiste

Projets internationaux

M. Haugh, responsable SOR projets internationaux, biochimiste

V. Millot, assistante de gestion

S. Rosen, assistante de recherche

Documentation

S. Guillo, documentaliste scientifique

A.G. Guy, documentaliste

A. Jean-François, technicienne documentaliste

Service administratif et éditorial

S. Debuiche, responsable administrative

H. Borges-Paninho, chargée de l'édition des documents

D. Gouvrit, assistante de gestion

L. Pretet, assistante de gestion

E. Sabatier, secrétaire

Informations pratiques

■ Guides SOR SAVOIR PATIENT parus sur l'internet :

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

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

- Comprendre le cancer de la prostate (2005)
- Comprendre la chimiothérapie (2004)
- Démarches sociales & cancer (2004)
- Comprendre le cancer du poumon et En savoir plus sur le cancer du poumon (2003)
- Comprendre l'ostéosarcome (2003)
- Comprendre le cancer du sein (mise à jour 2002)
- Le risque familial de cancer du sein et/ou de l'ovaire (2002)
- Comprendre le cancer de l'ovaire (2002)
- Comprendre le neuroblastome (2001)
- Comprendre le neuroblastome localisé (2001)
- Comprendre le neuroblastome disséminé (2001)
- Comprendre le neuroblastome 4S (2001)
- Comprendre le cancer du sein non métastatique (2000)

■ Fiches d'information SOR SAVOIR PATIENT parues :

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

■ D'autres guides SOR SAVOIR PATIENT sont prévus :

- Comprendre la radiothérapie
- Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer
- Comprendre le gliome
- Comprendre le cancer du côlon
- Comprendre le mélanome
- La prise en charge de la douleur

La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) n'est pas habilitée à recueillir ou à répondre aux questions d'ordre médical. Pour toute question de cet ordre, nous vous invitons à en parler à votre médecin.

Un service téléphonique d'information, de conseil et de soutien « Cancer info service », assuré par la Ligue nationale contre le cancer, répond aux besoins d'informations de tous ceux qui sont concernés par le cancer : Cancer info service 0 810 810 821 (numéro Azur, prix d'un appel local).

Des informations complémentaires sur les différents cancers sont disponibles sur les sites internet de la FNCLCC (<http://www.fnclcc.fr>) et de la Ligue nationale contre le cancer (<http://www.ligue-cancer.asso.fr>).

Mentions légales

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

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

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

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

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

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

Si vous souhaitez diffuser des guides SOR SAVOIR PATIENT, téléchargez les bons de commande correspondant aux guides d'information et de dialogue souhaités sur le site internet de la FNCLCC.

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

OÙ SE PROCURER LES GUIDES SOR SAVOIR PATIENT ?

Les guides SOR SAVOIR PATIENT sont disponibles
sur les sites internet de la FNCLCC

<http://www.fnclcc.fr>

et de la Ligue nationale contre le cancer

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

Vous pouvez également vous les procurer dans le
Centre de lutte contre le cancer le plus proche de chez vous,
ainsi qu'à la Ligue nationale contre le cancer
14, rue Corvisart - 75013 Paris

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

