



# FACE AU CANCER QUEL RÔLE POUR LES PROCHES La rémission

# face au cancer : quel rôle pour les proches La rémission

## Améliorer La qualité De vie

p. 4 Unir ses efforts dans la gestion des émotions

p. 6 La dimension psychologique

p. 8 La dimension physique

## se reconstruire

p.10 La reprise d'une activité physique

p.11 Le retour à une vie normale...  
ou trouver une nouvelle normalité

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

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

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

**Pour en savoir plus : [pactonco.pfizer.fr](http://pactonco.pfizer.fr)**

R

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

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

Être le proche d'un malade du cancer, même en rémission, est une expérience complexe dont la réalité est aujourd'hui reconnue. De ce fait, le Plan Cancer 2009-2013 a mis l'accent sur la prise en compte de l'après-cancer, à travers des actions visant à **améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches**, pendant et après la maladie. Les personnes en rémission ou guéries doivent pouvoir poursuivre leurs projets de vie après le cancer grâce à une réinsertion facilitée dans le monde professionnel, un accès amélioré aux prêts et aux assurances mais également un suivi personnalisé et continu.

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

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

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

Le Proche est Là  
Pour continuer  
La vie  
Pas La maladie!

# Améliorer la qualité de vie

## Unir ses efforts dans la gestion des émotions

4

À la période de rémission, le soutien de l'entourage est tout aussi important que durant la maladie. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, c'est une période qui n'est pas toujours très simple à vivre. Jusqu'alors, la maladie et les traitements occupaient la vie du patient, le tourbillon dans lequel il se trouvait s'arrête. Le patient peut avoir l'impression d'un grand vide après l'attention particulière de la part de l'équipe soignante. Votre proche a besoin de votre soutien et de votre compréhension, plus que jamais.



Arrêt des traitements ne signifie pas guérison, le patient a conscience qu'il faut plusieurs années pour que les médecins emploient ce mot. Cette incertitude est difficile à gérer.

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

«Le patient qui vient d'être soigné d'un cancer est fragilisé en raison des traitements et de la sensation de menace de mort suspendue au-dessus de sa tête»<sup>1</sup>. Les effets tardifs et à long terme de la maladie ou la crainte



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



de la récurrence font rentrer la personne dans un nouveau tourbillon, celui des émotions. L'après-traitement constitue une période de nécessaire adaptation, car votre proche vit des émotions contradictoires : à la fois soulagé et heureux des résultats positifs du traitement, il peut éprouver une appréhension face à l'avenir.

Nombre de personnes déplorent le fait que ceux qui sont les plus proches d'elles ne voient pas à quel point elles ont encore besoin d'aide. Parfois, peut naître chez elles un sentiment de culpabilité du fait qu'elles vous ont déjà fait vivre tant de souffrance depuis l'annonce du cancer. Or, le rétablissement peut nécessiter plus de temps que le traitement lui-même. La personne en rémission a besoin de comprendre ce qui se passe en elle, besoin d'écoute et de patience de la part de ses proches. Il n'est pas concevable de lui demander de reprendre sa vie d'avant plus rapidement qu'elle n'en est capable. Certains jours, votre proche peut se sentir en pleine forme et d'autres jours fatigué, triste ou en colère. Il est important d'être attentif à ces émotions et de les accepter.

Chaque personne et chaque cancer sont uniques. Il s'agit de prendre en compte la dimension psychique, dans son individualité et ses spécificités. De ce fait, votre proche ne sera peut-être concerné qu'en partie par les problèmes que nous soulevons ci-après.

# La Dimension Psychologique

**S**ortir d'un traitement lourd et agressif n'est pas sans laisser de séquelles. Peuvent survenir certaines réactions psychopathologiques paradoxales (dépression, troubles psychosomatiques) dues à la perte du sentiment de protection apporté par le traitement et à l'**épuisement physique et moral** qui résulte de la dureté de celui-ci.

## La crainte de la récurrence

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

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

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

Il n'est pas rare que la personne éprouve de la tristesse ou se sente déprimée pendant une certaine période après les traitements.

Ne soyez pas étonné(e) si votre proche sent une certaine **lassitude ou tristesse** l'envahir par moments. En privilégiant le dialogue, vous l'aidez à prendre



Le cancer laisse toujours des cicatrices, que ce soit à l'intérieur de nous, sur le plan émotionnel ou intellectuel, ou à l'extérieur de nous, sur le

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

### Un possible état dépressif

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

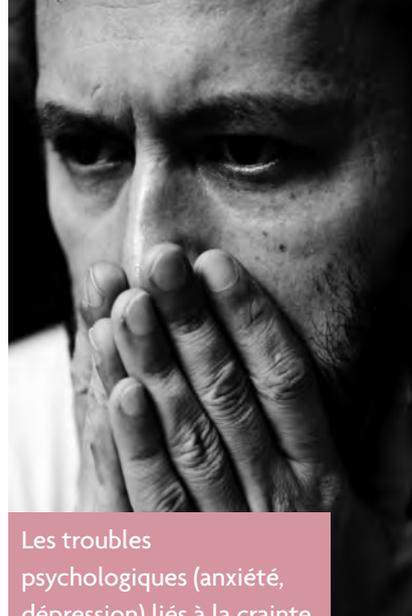
Plan Physique. Les cicatrices  
Physiques sont Probablement  
Les moins graves ; ce sont  
celles de l'intérieur qui  
sont les plus difficiles à  
supporter.

Neil<sup>2</sup>

### Les difficultés sexuelles

De nombreux patients éprouvent une baisse de la libido durant la maladie du fait de la fatigue et de l'angoisse liée à celle-ci. Après la maladie, une relation sexuelle épanouie est possible, mais certaines personnes ont besoin de temps et de soutien avant de retrouver une sexualité harmonieuse. Les troubles psychologiques (anxiété, dépression) liés à la crainte de la rechute sont à eux seuls suffisants pour altérer le désir.

Les séquelles physiques liées aux traitements radiothérapeutiques, chimiothérapeutiques ou chirurgicaux peuvent aussi altérer l'image corporelle et favoriser le sentiment de ne plus être désirable, de ne plus pouvoir satisfaire son partenaire et interférer avec l'expression de son désir. Une communication de qualité entre la personne en rémission et son partenaire joue un rôle essentiel. Il est important que le couple intègre les modifications physiques et psychologiques et que chacun regagne une assurance, notamment quant à son pouvoir de séduction. La confiance réciproque, des sentiments forts et le dialogue favorisent l'entente entre les partenaires et sont une clé pour la reprise de la sexualité. Une consultation auprès d'un(e) psychologue, d'un(e) sexologue ou d'un médecin peut être utile à votre proche et faciliter la communication dans le couple. Une discussion franche avec votre partenaire est nécessaire. L'absence de communication, le repli sur soi accentuent la crainte et l'anxiété. La patience et des gestes de tendresse sont importants. Continuer en couple une activité – intellectuelle, physique, de loisir... – est essentiel.<sup>3</sup>



Les troubles psychologiques (anxiété, dépression) liés à la crainte de la rechute sont à eux seuls suffisants pour altérer le désir.

## La Dimension Physique

**A**près la fin des traitements du cancer, d'autres traitements peuvent être commencés ou poursuivis à cette étape pour traiter d'éventuelles séquelles (douleurs, problèmes hormonaux) ou pour diminuer le risque de récurrence dans les années suivantes (par exemple une hormonothérapie pour le cancer du sein). Vous avez encore pleinement votre rôle à tenir en accompagnant votre proche dans son suivi médical (visites de contrôle, chirurgie réparatrice...)<sup>1</sup>

## Fatigue et douleur

La maladie et les traitements laissent souvent place à une fatigue importante. Difficile à décrire et difficile à comprendre pour les autres, les personnes la qualifient volontiers d'accablante et frustrante, et le repos ou le sommeil ne parviennent pas toujours à la faire disparaître durant la première année suivant les traitements. Elles décrivent un manque d'énergie pour accomplir les tâches quotidiennes normales. La douleur figure parmi les autres effets secondaires fréquents du traitement contre le cancer. La chimiothérapie et la chirurgie, par exemple, peuvent endommager les nerfs et entraîner une douleur et un engourdissement dans certaines régions du corps. La peau peut devenir très sensible à l'endroit ciblé par la radiothérapie. Les cicatrices laissées par une intervention chirurgicale peuvent aussi être douloureuses. Vous pouvez l'inciter à en parler à son médecin car ces symptômes sont de plus en plus pris en compte et des moyens peuvent être proposés pour les soulager.

Votre soutien au quotidien, au même titre que pendant la maladie, est considéré comme essentiel. Si vous-même ressentez une fatigue, n'hésitez pas à en parler à votre médecin et à continuer à vous faire aider. Les bénévoles d'associations ou la présence d'une aide à domicile ou d'une infirmière, s'il reste des soins à effectuer, permettent d'éviter une fatigue supplémentaire et d'aider le patient et ses proches à récupérer de la fatigue accumulée tout au long de la maladie.<sup>1</sup> Vous pouvez consulter le SOR SAVOIR PATIENT de la LNCC «Fatigue et Cancer».<sup>4</sup>

## Quelques conseils pour la vie de tous les jours du patient en rémission<sup>4</sup>

- 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.

# Se reconstruire

## La reprise D'une activité Physique

**E**n l'absence de contre-indication au sport, sa pratique peut être envisagée. Il est aujourd'hui prouvé que la pratique d'une activité physique d'intensité faible ou modérée pendant et/ou après la phase de traitement du cancer apporte des bénéfices en termes de qualité de vie. Elle réduit significativement la fatigue, diminue les effets secondaires, atténue la toxicité des traitements, augmente le taux de survie et réduit les risques de récurrence.

Cela l'aidera à mieux se sentir dans son corps et à reprendre confiance en soi. C'est aussi l'occasion pour votre proche et soi-même de reprendre éventuellement une activité commune.





Vivre Le cancer, c'est traverser une métamorphose de soi, de ses relations de son "être au monde"

Claire Kebers

Extrait d'une conférence faite à l'asbl  
« vivre comme avant »



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

### Continuer à se faire aider

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

L'expérience du cancer a marqué leur existence, et souvent elles se sentent différentes. Les nombreux témoignages de personnes ayant connu une rémission convergent sur le fait que le changement de contexte de vie ou de façon de le percevoir est essentiel.

L'entourage peut être surpris par les désirs de changement de leur proche en rémission, et le retour à l'équilibre peut parfois prendre du temps.

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

### La vie sociale après le cancer

Un des cinq axes du Plan Cancer 2009-2013, l'axe «Vivre pendant et après un cancer», privilégie le volet social à travers plusieurs mesures afin que votre proche et vous-même puissiez poursuivre vos «projets de vie après le cancer grâce à une réinsertion facilitée dans le monde professionnel, un accès amélioré aux prêts et aux assurances mais également un suivi personnalisé et continu» (extrait du Plan Cancer 2009-2013).

Ces mesures (de 25 à 30) visent à :

- développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer ;



APRÈS SON CANCER DU SEIN, MA FEMME S'EST INVESTIE DANS DES ACTIVITÉS ASSOCIATIVES ET A ARRÊTÉ UN CERTAIN NOMBRE D'ACTIVITÉS D'AVANT. SON QUOTIDIEN A CHANGÉ APRÈS LA MALADIE, ET LE MIEN AUSSI. MA FEMME M'A DIT QU'APRÈS L'ÉPREUVE QU'ELLE A TRAVERSÉE, SA VIE NE POUVAIT PLUS ÊTRE COMME AVANT. AU DÉBUT, J'AI EU DU

- se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé ;
- améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer ;
- améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit ;
- lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer ;
- créer un observatoire sociétal des cancers.

### Le Programme Personnalisé de l'après-cancer (PPAC) :

Le Plan cancer 2009-2013 prévoit d'expérimenter la mise en oeuvre d'un programme personnalisé de l'après-cancer. Le PPAC sera remis au patient à la fin des traitements et prend ainsi le relais du PPS (programme personnalisé de soin). Il acte ainsi l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge, celle de l'après-cancer. Il est établi par l'équipe spécialisée en concertation avec le médecin traitant. Il décrit les modalités de

surveillance médicale, d'accès aux soins de support et d'accompagnement social. Il identifie les contacts utiles et les relais de proximité.

### La reprise du travail ou la reconversion professionnelle

Une assistante sociale peut soutenir votre proche dans ses démarches auprès de son employeur et du médecin du travail. Elle pourra lui faire part des différentes solutions qui peuvent être envisagées selon son

*mal à comprendre cela, mais de la voir aussi épanouie aujourd'hui me conforte dans l'idée qu'il ne faut pas obliger à ce que la vie redevienne comme avant, c'est impossible. Je partage aujourd'hui certaines de ses nouvelles activités. Notre vie s'est réinventée.*

Maxime<sup>1</sup>



Afin d'améliorer l'accès au crédit et à l'assurance des personnes qui présentent un risque de santé aggravé, une convention a été signée entre l'État, les banques, les assureurs et les associations de consommateurs et de malades.

régime de protection sociale (général, agricole, indépendant, fonctionnaire...), selon qu'elle envisage une reprise à temps partiel, un reclassement professionnel, etc.

### L'accès aux prêts bancaires et aux assurances

Peut-être que votre proche en rémission envisage l'achat d'une maison, d'une voiture, ou souhaite se reconvertir professionnellement et cela nécessite l'obtention d'un prêt. Qu'il soit actuellement traité pour un cancer ou qu'il soit en

rémission, les assurances de prêts bancaires considèrent qu'il présente un «risque aggravé», et l'assurance est alors soumise à certaines conditions.

Afin d'améliorer l'accès au crédit et à l'assurance des personnes qui présentent un risque de santé aggravé, une convention a été signée entre l'État, les banques, les assureurs et les associations de consommateurs et de malades. Il s'agit de la Convention AREAS (s'Assurer et Emprunter avec un risque Aggravé de Santé). Afin d'élargir l'accès à l'emprunt et à l'assurance, un mécanisme de mutualisation a été mis en place, permettant de plafonner le coût de l'assurance pour les emprunteurs, sous condition de ressources, pour les prêts immobiliers destinés à acquérir une résidence principale et pour les prêts professionnels.

Afin d'obtenir un prêt pour mener à bien ses projets futurs, vous pouvez conseiller à votre proche de contacter l'AREAS<sup>5</sup>, l'Aidéa<sup>6</sup>, l'association Vivre Avec<sup>7</sup> ou le CISS<sup>8</sup> ou de consulter les documents SOR SAVOIR PATIENT de la Ligue Nationale contre le Cancer : «Démarches sociales et cancer» et «Vivre pendant et après un cancer». •

## Références

1. SOR SAVOIR PATIENT. « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ». Guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades. FNCLCC 2006 en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, p. 35.
2. Témoignage in Guide « La vie après le cancer », p. 30. Société canadienne du cancer.
3. Sexualité et cancer, information destinée aux femmes traitées pour un cancer. LNCC, février 2008, juin 2011, p. 24.
4. SOR SAVOIR PATIENT. « Fatigue et cancer ». Guide d'information et de dialogue à l'usage des personnes malades et de leurs proches. FNCLCC, avril 2005 en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, p. 68.
5. AERAS Tél. : 0821 221 021 (0,12 €/min) Site : [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr)
6. Aidéa (accompagnement et information pour le droit à l'emprunt et à l'assurabilité), ligne téléphonique de la Ligue nationale contre le cancer. Tél. : 0810 111 101
7. Vivre Avec (association de malades qui facilite les démarches administratives pour l'obtention d'un prêt).  
Tél. : 0821 218 005 numéro indigo (0,12 €/min) Site : [www.vivreavec.org](http://www.vivreavec.org)
8. CISS Santé Info Droits : Collectif interassociatif sur la santé (pour toute question juridique ou sociale liée à la santé).  
Tél. : 0810 004 333 ou 01 53 62 40 30.

Rédaction : Anne-Marie Bodeur

Rewriting et coordination scientifique : Valériane Cariou

Coordination technique : Ghislaine Jouan

Conception graphique : Marc Trenson, Kasia Gluc

Crédit photo : BSIP, Fotolia, Phanie

Société éditrice :

Global Média Santé

314, Bureaux de la Colline

92213 Saint-Cloud Cedex

Tél. : 01 55 62 68 00