



PROGRAMME PARTAGE

# Aujourd'hui pour demain

CAP SUR MON PARCOURS  
DE SOINS

Être guidé.e tout au long  
du parcours de soins  
lorsque l'on vit avec un cancer digestif



**SERVIER** 

## **Bienvenue dans la brochure** **« CAP SUR MON PARCOURS DE SOINS »** **de la collection « *Aujourd'hui pour demain* ».**

« Cap sur mon parcours de soins » fait partie du « programme PARTAGE » dont le but est d'accompagner les personnes atteintes de cancer digestif dans leur quotidien et dans leurs démarches. Cette brochure est née de la collaboration de patients atteints de cancer, d'associations de patients et d'experts de la maladie cancéreuse.

L'annonce d'un diagnostic de cancer digestif ( c'est-à-dire les cancers colorectal, gastrique et pancréatique) marque le début d'une nouvelle période de votre vie. Il est normal que cela vous demande une période d'adaptation et d'acceptation.

Vous ne savez peut-être pas ce que signifie votre diagnostic, à quoi ressemblera votre traitement ou quels professionnels de santé vous rencontrerez tout au long de votre parcours. Au-delà du traitement, il est

normal de vous inquiéter de l'évolution de votre quotidien et de celui de vos proches, que ce soit dans votre travail, votre vie sociale ou vos relations. Mais au bout du compte, l'évolution de votre cancer et son impact sur votre vie devront être votre principale préoccupation.

Quelles que soient vos inquiétudes, regardons ensemble comment vous pouvez débiter votre nouvelle vie.

Bien que chacun ait une expérience unique du cancer digestif et des émotions associées, les changements qu'il induit apparaîtront de façon globalement similaire. La brochure « Cap sur mon parcours de soins » est conçue pour vous guider et vous accompagner tout au long de votre parcours, ainsi que votre famille, vos amis et vos aidants, et vous aider à mieux préparer l'avenir.

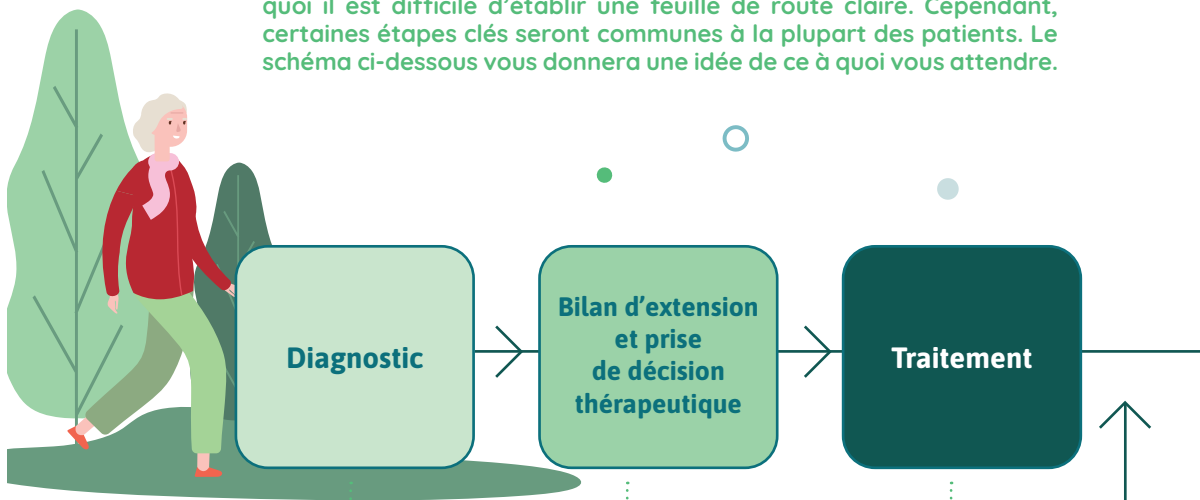
### **D'après une adaptation de la brochure MyMoove, issue du programme SHAPE, à laquelle ont participé :**

- Dave Chuter, défenseur des droits des patients, Royaume-Uni
- Thomas Gruenberger, chirurgien viscéral et digestif, Autriche
- Patrycja Rządowska, défenseur des droits des patients, Pologne
- Maja Juznic Sotlar, défenseur des droits des patients, Slovénie
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Royaume-Uni



## Aperçu du parcours de soins du cancer digestif

Chaque patient atteint d'un cancer digestif est unique, c'est pourquoi il est difficile d'établir une feuille de route claire. Cependant, certaines étapes clés seront communes à la plupart des patients. Le schéma ci-dessous vous donnera une idée de ce à quoi vous attendre.



**L'annonce d'un diagnostic de cancer digestif peut être éprouvante sur le plan émotionnel.**

Les pages 6 à 10 abordent le soutien émotionnel et fournissent des conseils pour expliquer votre diagnostic à votre entourage.

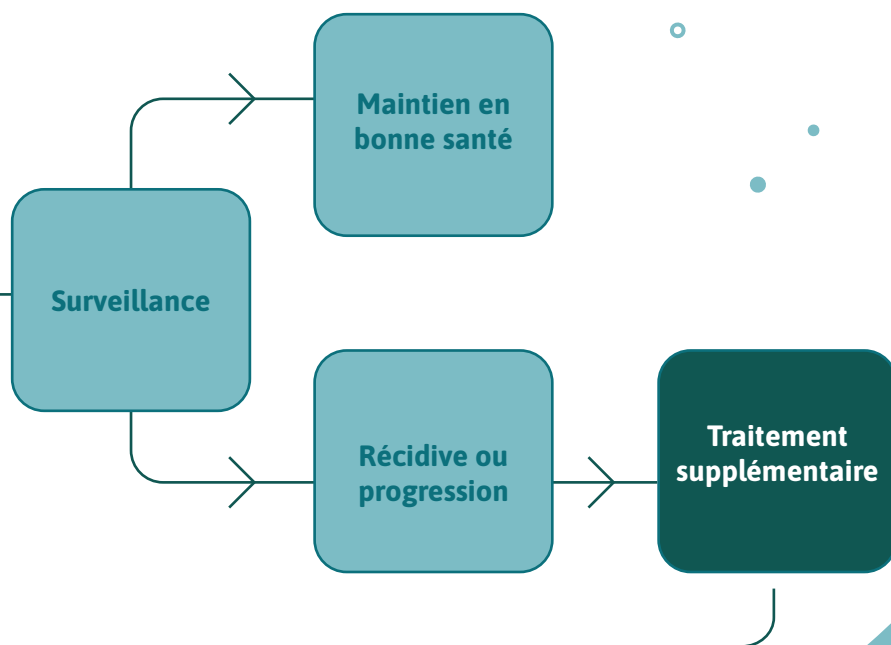
**Le bilan d'extension, le traitement et les effets secondaires, ainsi que la participation au processus décisionnel sont souvent complexes et déroutants.**

**Les pages 11 à 16** expliquent les différents tests du bilan d'extension, les types de traitement disponibles, les professionnels de santé qui peuvent constituer votre équipe soignante et comment bénéficier au maximum de leur soutien, ainsi que le principe des essais cliniques.

**Vous ne savez peut-être pas ce qui vous attend après votre traitement. Néanmoins, avec le bon accompagnement et quelques adaptations, vous pourrez continuer à vivre le mieux possible.**

**Les pages 17 à 28** couvrent l'alimentation, l'activité physique, la socialisation, la vie sexuelle, le travail et la gestion de l'argent avec un cancer digestif, ainsi que le rôle que les organisations de patients peuvent jouer pour vous soutenir.

**Si vous êtes l'aident d'une personne atteinte d'un cancer digestif, veuillez consulter les pages 29 à 33, qui traitent de votre rôle et proposent des conseils ainsi qu'un soutien.**



Cette brochure vous expliquera la signification des différentes étapes de votre parcours de soins. Vous y trouverez également plusieurs conseils pour vous aider à avancer tout au long de celui-ci.

## Le début du parcours de soins : Votre réaction à l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic d'un cancer suscitera chez vous et vos proches des émotions, des pensées et des questions différentes. Vous ne vous sentiez peut-être pas bien depuis un certain temps et aviez déjà eu plusieurs rendez-vous et examens cliniques, ou bien cette annonce a été un choc pour vous.

Il est normal que vous ressentiez de la colère, de la culpabilité, de la tristesse et de l'incertitude. Le diagnostic d'un cancer digestif peut renforcer ces sentiments et vous donner l'impression d'avoir perdu le contrôle de votre vie.

**Chacun réagira différemment à l'annonce de son diagnostic.** À certains moments, vous vous sentirez anxieux·se ou stressé·e. Cet état peut entraîner des symptômes physiques, comme la fatigue, l'essoufflement ou le manque de sommeil<sup>5</sup>. **Essayez de ne pas vous fier uniquement aux informations trouvées en ligne, car elles ne sont pas toujours correctes et peuvent être déroutantes, voire frustrantes.**

Votre équipe soignante peut vous aider de différentes façons si vous éprouvez des difficultés à gérer la situation. Voici quelques conseils clés pour vous aider à vous sentir mieux et à faire face<sup>5,6</sup>.



Mangez sainement, faites de l'exercice et dormez suffisamment.



Prenez le temps de faire des choses que vous aimez.



Pratiquez la méditation de pleine conscience pour vous aider à vous détendre.<sup>7</sup>



Prenez soin de vous. La consommation excessive d'alcool ou de drogues, ne feront qu'exacerber votre mal-être.

Quoi que vous ressentiez, donnez-vous le temps de réfléchir à votre diagnostic. Vous pouvez le faire seul·e ou avec le soutien de votre famille et de vos amis. Vous et vos proches pouvez également vous faire aider par des spécialistes tels que des psychologues et des psycho-oncologues. Quelle que soit la personne que vous choisissiez, essayez de trouver quelqu'un avec qui vous pourrez parler de ce que vous ressentez.



Pour bénéficier d'informations et de conseils supplémentaires sur votre bien-être émotionnel, consultez la brochure « Cap sur mes émotions » du programme PARTAGE.

[https://www.partage-servier.fr/wp-content/uploads/2022/11/servier\\_brochure\\_cap\\_emotions.pdf](https://www.partage-servier.fr/wp-content/uploads/2022/11/servier_brochure_cap_emotions.pdf)



## Checklist de diagnostic

Utilisez cette to-do list pour suivre votre progression, jour après jour. La checklist suivante liste plusieurs questions courantes, en parallèle des questions associées au traitement, pour les personnes qui viennent de recevoir le diagnostic d'un cancer digestif. Bien que toutes ne soient pas pertinentes ou appropriées dans votre cas, certaines peuvent vous aider à vous organiser dans les jours et les semaines qui suivent votre diagnostic :

Avez-vous réfléchi à l'aide dont vous aurez besoin à la maison ?

Avez-vous informé votre employeur de votre diagnostic ?

Avez-vous informé votre mutuelle ?

Avez-vous pensé à demander des allocations pour enfant à charge ?

Pour vos démarches administratives comme la rédaction de vos dernières volontés, vous accompagner et répondre à vos questions concernant vos droits, vous pouvez vous reporter à ce lien où vous trouverez des organismes et associations spécialisées dans ces domaines : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations><sup>8</sup>

## Faire le premier pas : Expliquer votre diagnostic à vos proches

Après l'annonce, l'étape suivante consiste à déterminer si, quand et comment vous souhaitez partager cette nouvelle avec vos proches. Bien que cela soit difficile, le fait d'informer les personnes en qui vous avez confiance peut vous aider à vous sentir mieux soutenue.

### Comprendre le diagnostic pour mieux en parler

Après l'annonce de votre diagnostic, prenez le temps de bien le comprendre et d'assimiler la nouvelle. Cette meilleure compréhension de la situation vous permettra ainsi d'anticiper certaines des questions de vos proches.

### Pourquoi parler de votre diagnostic peut aider

Outre le soutien que vous obtiendrez, le fait de parler de votre cancer peut vous aider à :

- comprendre vos émotions et être rassurée sur le fait qu'elles sont normales ;
- vous sentir plus en contrôle ;
- prendre des décisions importantes ;
- vous sentir moins anxieux-se.





### Avant de commencer à en parler, vous pouvez<sup>9</sup> :

Déterminer avec quelle personne et à quel endroit vous vous sentirez à l'aise de parler.

Prendre un papier sur lequel vous pourrez écrire les éventuelles questions de vos proches, que vous pourrez ensuite transmettre à votre équipe soignante.

Réfléchir au niveau de détails dans lequel vous souhaitez entrer. Vous pourrez reprendre la conversation plus tard.

### Pendant la conversation, vous pouvez<sup>10</sup> :

Amener le sujet progressivement :  
« J'ai une nouvelle à t'annoncer, ça ne va pas être facile... »

Clarifier ce qu'ils savent déjà sur le cancer.

Fournir des informations par bribes et vérifier régulièrement s'ils comprennent bien.

### Parler à de jeunes enfants et petits-enfants<sup>12</sup>

Le degré de compréhension des enfants dépendra de leur âge. Vous pouvez les rassurer en leur expliquant que ce n'est pas de leur faute et que le cancer n'est pas une maladie contagieuse. La meilleure démarche consiste généralement à être honnête et à les inclure dans le processus.



Si vous ne souhaitez pas parler à votre famille ou à vos amis, vous pouvez échanger avec de nombreuses autres personnes, que ce soit en face à face, par téléphone ou en ligne.

Vous pouvez vous adresser aux personnes suivantes :

- **Organismes bénévoles de lutte contre le cancer et organisations de patients atteints d'un cancer**, dont certains sont spécialisés dans le cancer digestif. Votre famille et vos amis peuvent également recevoir le soutien de ces groupes. Reportez-vous aux pages 34 et 35 pour en savoir plus.



- **D'autres patients, on parle de « pair-aidance »** (consultez les pages 34 et 35 pour plus de détails).

- **Votre équipe soignante, votre médecin de famille, votre infirmier en oncologie ou un centre de soins communautaires**, qui répondront à la plupart de vos questions, même celles qui ne sont pas directement liées à votre traitement. D'autres spécialistes, comme des psychologues et des psycho-oncologues, pourront également vous aider.

- Un **réfèrent religieux** pour un accompagnement spirituel.

## Vous n'êtes pas encore prêt·e à parler ?



Il est tout à fait normal de ne pas vouloir parler de votre diagnostic. Prenez le temps d'assimiler cette nouvelle et d'y réfléchir. Vous voudrez peut-être simplement continuer votre vie comme d'habitude.

Si vous ne vous sentez pas prêt·e à parler, vous pouvez déjà réfléchir à différentes façons de répondre aux gens qui vous poseront des questions sur votre cancer :



« Merci d'avoir posé la question. Je ne suis pas prêt·e à en parler pour le moment, mais je vous le dirai quand je le serai. »

**Cela dit, il est conseillé de parler à quelqu'un de votre diagnostic de cancer digestif à un moment donné, car cela pourra vous aider à prendre des décisions concernant votre traitement et à améliorer vos relations avec votre famille et vos amis.**

## Vous atteignez une étape importante : Le traitement

Le début du traitement de votre cancer digestif est une étape majeure. C'est peut-être à la fois un soulagement et une perspective effrayante.

Chaque patient atteint d'un cancer digestif est différent. Cela signifie que certains traitements seront adaptés, tandis que d'autres ne le seront pas. Le meilleur traitement ou les meilleures combinaisons de traitements pour vous dépendront de divers facteurs, notamment :

- le type de cancer digestif dont vous êtes atteint-e ;
- la taille, la quantité et l'emplacement des tumeurs ;
- si votre cancer présente certaines caractéristiques particulières ;
- la façon dont vous avez répondu à tout traitement anticancéreux antérieur.



### Avant le traitement<sup>13</sup>

Dans le cadre de votre diagnostic, vous passerez probablement de nombreux examens pour déterminer le meilleur traitement contre votre cancer, connus sous le nom de « **bilan d'extension** ». Ces examens peuvent inclure radiographie, échographie, scanner – aussi appelé tomographie par émission de positrons (TEP)<sup>14</sup>. Une biopsie pourra également être nécessaire pour confirmer le cancer et son origine.

En plus de confirmer la taille et l'emplacement des tumeurs, ces examens permettront à votre équipe soignante de déterminer quels traitements fonctionneront le mieux contre votre cancer.

Votre médecin peut également avoir prélevé un échantillon (biopsie) de vos cellules cancéreuses ou de votre sang en vue de déterminer le profil moléculaire de votre cancer. C'est ce que l'on appelle **l'analyse des marqueurs tumoraux**.

Si votre cancer digestif contient certains « marqueurs », également appelés mutations, de nouvelles options de traitement, appelées thérapies ciblées, pourraient vous être proposées. Ces médicaments ciblent des processus spécifiques, impliqués dans la croissance des cellules cancéreuses, dans le but de réduire ou d'arrêter la croissance des tumeurs.

## Traitement

Le schéma suivant décrit le processus de traitement général d'un cancer digestif, bien qu'il soit très spécifique à chaque patient<sup>15,17</sup>.

Traitements possibles selon le stade de votre cancer digestif :

- chirurgie
- chimiothérapie
- radiothérapie
- thérapie ciblée ou immunothérapie
- combinaisons de certaines des options ci-dessus

**Le traitement du cancer digestif évolue régulièrement. De nombreux traitements et combinaisons de traitements font actuellement l'objet de recherches.**



Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante.

## Effets secondaires

Les effets secondaires du traitement du cancer digestif sont courants. Leur type et leur gravité dépendront de nombreux facteurs, tels que le type de traitement, le type de cancer et l'individu traité.

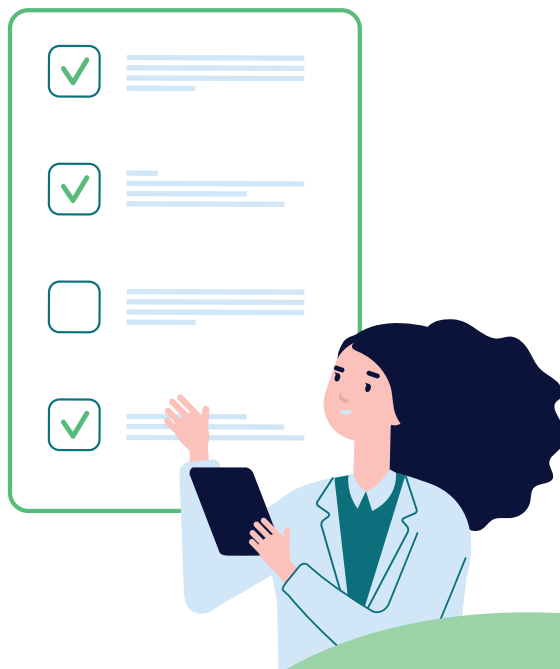
Votre équipe soignante vous avisera de tout effet secondaire possible avec le traitement prévu et vous aidera à bien les gérer.

Déclarez immédiatement tout effet indésirable suspecté d'être dû à un médicament à votre Centre régional de Pharmacovigilance (CRPV) ou sur <https://signalement.social-sante.gouv.fr>

## Rencontrez votre équipe : Les professionnels de santé qui vous guideront tout au long de votre parcours

Vous n'êtes pas seul-e dans votre parcours. Vous serez accompagné-e par un panel de professionnels de santé hautement spécialisés et experts dans leurs domaines. Ceux-ci différeront selon le type de cancer digestif, les endroits où votre cancer s'est propagé et le type de traitement que vous suivez.

Un carnet d'adresses figure au dos de cette brochure. Vous pouvez y renseigner les coordonnées des principaux professionnels de santé qui vous suivent.



**Votre équipe de professionnels de santé travaillera ensemble pour discuter de votre traitement et de vos soins. Souvent qualifiée d'équipe multidisciplinaire, elle peut comprendre les professions suivantes<sup>18</sup> :**

<b>Oncologue</b>	Médecin spécialisé dans le traitement des patients atteints d'un cancer.
<b>Chirurgien</b>	Médecin spécialisé dans la chirurgie – généralement la chirurgie viscérale et digestive ou d'autres domaines si le cancer s'est propagé à d'autres endroits du corps.
<b>Infirmier clinicien spécialisé en oncologie digestive</b>	Infirmier spécialisé dans les soins administrés aux patients atteints d'un cancer digestif. Ce professionnel sera probablement votre premier point de contact et connaîtra bien votre cas.
<b>Radiologue</b>	Médecin spécialisé dans l'utilisation des rayons X et d'autres appareils de dépistage pour localiser, mesurer le cancer et orienter les traitements.
<b>Radiothérapeute</b>	Professionnel de santé spécialisé dans l'utilisation des rayons ultra-haute énergie pour traiter le cancer.
<b>Gastro-entérologue</b>	Médecin spécialisé dans l'examen, le diagnostic et le traitement des maladies affectant le système digestif (estomac, intestins, pancréas, etc.)
<b>Anatomo-pathologiste</b>	Médecin ou un clinicien qui interprétera les évolutions de votre tumeur avant, pendant et après votre traitement.
<b>Diététicien et nutritionniste</b>	Professionnel de santé formé pour vous aider à bien vous alimenter et vous hydrater et à maintenir un poids sain.
<b>Psychiatre</b>	Professionnel de santé spécialisé dans le traitement des maladies mentales
<b>Psycho-oncologue</b>	Professionnel de santé avec un rôle similaire à celui d'un psychologue clinicien, mais avec un focus sur l'expérience du cancer pour les patients et leurs proches.
<b>Physiothérapeute</b>	Professionnel de santé formé pour vous aider à retrouver votre force et votre mobilité après un traitement, en particulier après une intervention chirurgicale.
<b>Ergothérapeute</b>	Professionnel de santé formé pour vous aider à retrouver votre indépendance après le traitement.
<b>Psychologue</b>	Professionnel qui utilise des techniques non médicales pour répondre à vos besoins émotionnels.

## Tirer le meilleur de votre équipe soignante et de votre traitement

Bien que votre équipe soignante soit composée d'experts, vous avez toujours votre mot à dire dans votre traitement, si vous le souhaitez.

**La prise de décision partagée** est une conversation entre le patient et les professionnels de santé qui aboutira à une prise de décision collective en matière de santé. Celle-ci tient compte à la fois des préférences et des objectifs du patient, ainsi que de l'expertise et des connaissances des professionnels de santé<sup>20</sup>.

Par exemple, vous souhaitez peut-être maximiser votre temps avec votre famille et vos amis. En tenant compte de vos préférences, votre équipe soignante tentera de vous proposer un traitement qui vous permettra de le faire tout en préservant votre confort et en réduisant le fardeau des symptômes.

**Vous êtes libre de participer à la prise de décision partagée autant que vous le souhaitez. Vous pouvez également décider de laisser les décisions à vos professionnels de santé.** Quel que soit votre choix, il est conseillé de toujours vous préparer à vos rendez-vous, car le temps passé avec les professionnels de santé est une occasion précieuse de leur poser des questions.



Pour plus d'informations sur la prise de décision partagée et afin de tirer le meilleur de vos consultations, consultez la brochure « Cap sur ma communication » du programme PARTAGE.

<https://www.partage-servier.fr/documentations/cap-sur-une-communication-efficace/>

### Obtenir un deuxième avis<sup>20</sup>

Votre plan thérapeutique sera élaboré par un groupe expérimenté de professionnels de santé. Néanmoins, vous voudrez peut-être demander un deuxième avis à un autre professionnel de santé. Bien que certains professionnels de santé puissent vous encourager à le faire, ce n'est pas toujours nécessaire ou possible. Réfléchissez donc bien avant de demander un deuxième avis.

### Un deuxième avis médical est prévu par la loi<sup>20</sup>

Vous devez alors demander une copie complète de votre dossier médical, avec : les examens d'imagerie originaux, les résultats d'analyse, les rapports médicaux qui ont déjà été réalisés

**N'hésitez pas à faire des copies de ce dossier, que vous pourrez conserver.**

## Essais cliniques : quels sont-ils et comment pouvez-vous être inclus-e<sup>21</sup> ?



### Un essai clinique, c'est :

Les essais cliniques évaluent de nouveaux traitements du cancer ou de nouvelles modalités de soin. Ils sont impératifs dans le cadre de la vérification de l'efficacité et de la tolérance de ces nouveaux protocoles.

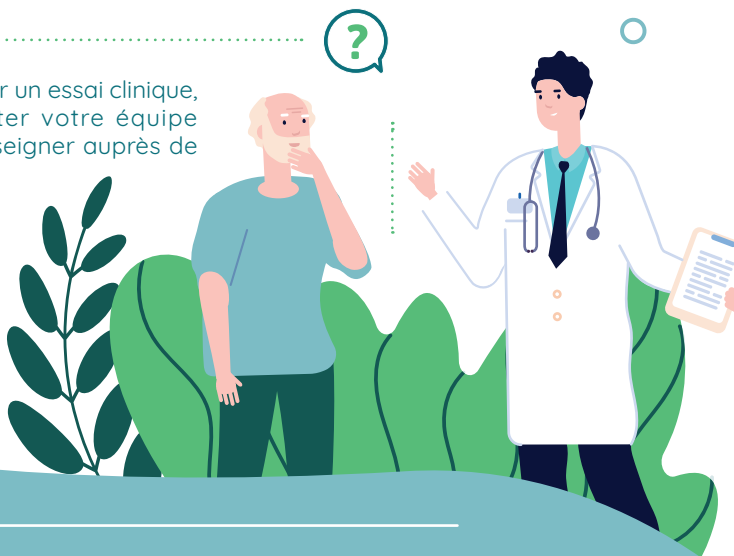
Cela peut être relatif à l'évaluation :

- De nouveaux médicaments ou associations de médicaments
- De nouveaux moyens d'administration (voie orale vs injection par exemple)
- De nouvelles techniques de traitement
- De nouvelles techniques de diagnostic
- De nouvelles techniques de prévention



**Votre médecin peut vous recommander un essai clinique parce qu'il croit que le traitement expérimental a plus de chances d'améliorer vos résultats que les thérapies actuellement disponibles.**

Si vous êtes intéressé-e par un essai clinique, n'hésitez pas à contacter votre équipe soignante ou à vous renseigner auprès de plateformes dédiées.



Sachez que votre participation à un essai clinique reste toutefois libre et volontaire : même après avoir accepté de participer à un essai, vous restez libre de le quitter à tout moment sans que cela n'affecte la qualité des soins que vous recevrez ou l'implication de votre équipe soignante.



## Au-delà du traitement : Bien vivre avec un cancer digestif

Pendant et après votre traitement, si vous en ressentez la force, vous pouvez vous impliquer dans des activités de votre choix et qui vous font plaisir.

Il est primordial que vous preniez soin de vous. Des études ont prouvé que les personnes atteintes d'un cancer qui mangent sainement et font de l'exercice ont de meilleurs résultats de santé et une meilleure qualité de vie<sup>22,24</sup>.

Un traitement est physiquement et émotionnellement épuisant. Les temps de récupération sont parfois longs. Vous pouvez également avoir des inquiétudes au sujet de votre cancer et des effets secondaires du traitement, ainsi que leur impact potentiel sur votre avenir.

Les pages suivantes donnent des conseils sur :



Bien s'alimenter et faire du sport



Continuer à voir votre famille et vos amis



Maintenir votre vie sexuelle



Redéfinir votre charge de travail, faire une pause ou prendre votre retraite



Gérer vos finances

## Témoignages de patients

” Mon parcours de soins a débuté dès le diagnostic d’un cancer de l’œsophage, mais après le traitement, j’ai senti que ce parcours allait durer toute ma vie, avec de nombreux obstacles en cours de route. J’ai été soulagé lorsque le traitement s’est terminé, toutefois j’étais terrifié en tant que patient (et pour mon épouse) à l’idée d’envisager mon avenir avec le cancer.

Ma plus grande inquiétude était de savoir où trouver les bonnes informations, auprès de personnes qui comprenaient ce qui m’arrivait, en particulier sur les changements que je devais apporter dans ma vie après la chirurgie, pour vivre aussi bien que possible. J’ai d’abord adopté une nouvelle routine : manger peu et fréquemment, pour m’assurer de m’alimenter sainement, et faire une promenade tous les jours.

**M. Dave C.,  
patient**



” À la fin de mon traitement, je me suis sentie tellement soulagée. C’était comme si on enlevait un poids énorme de mes épaules. J’ai ressenti beaucoup de gratitude et de bonheur. J’ai enfin pu respirer et me sentir vivante. Le soleil brillait à nouveau ! Je n’arrivais pas à croire que c’était derrière moi.

Mais je savais que je devais changer mon quotidien pour améliorer ma qualité de vie et rester en bonne santé. J’ai opté pour une alimentation plus saine. J’ai commencé à me promener tous les jours, quelle que soit la météo. Je suis également devenue très organisée. J’ai commencé à emporter mes dossiers médicaux (au format électronique) à chaque voyage, pour parer à tout aléa ! J’ai mis en place une routine annuelle avec des consultations médicales de contrôle pour m’assurer que tout va bien. J’ai également débuté une thérapie pour préserver ma santé mentale du mieux possible. ”

**Mme Pat R.,  
patiente**

## S'alimenter avec un cancer digestif

### L'importance d'une bonne alimentation avec un cancer digestif

Le cancer digestif et son traitement peuvent affecter votre alimentation de multiples façons, mais il est important que vous essayiez de bien manger. Il existe des solutions pour surmonter certains de ces défis.

Vous êtes susceptible de ressentir des symptômes liés au cancer qui rendront difficile votre alimentation, comme des problèmes de déglutition ou des effets secondaires du traitement qui affecteront votre appétit ou votre poids. Jusqu'à 8 personnes sur 10 atteintes d'un cancer auront du mal à obtenir les bons nutriments ou à absorber suffisamment de calories<sup>25,26</sup>.

Evidemment, l'alimentation seule ne suffira pas à guérir votre cancer ni à empêcher toute récurrence, mais une alimentation saine et équilibrée ainsi que le maintien d'un poids stable pourront vous aider à rester fort-e, à réduire le risque d'infection, à mieux gérer les effets secondaires du traitement et à mieux tolérer la thérapie<sup>14</sup>. L'important est donc, dans la mesure du possible, de conserver le plaisir de manger malgré les troubles que vous pouvez rencontrer.



### Que dois-je manger pour une alimentation équilibrée ?<sup>27</sup>

De manière globale, il faut garder en tête qu'une alimentation équilibrée est riche en protéines saines (d'origine animale ou végétale), en fruits et légumes et en céréales complètes (comme les pâtes complètes ou le riz complet).

Cependant, selon les éventuels troubles que vous pouvez rencontrer, vous devrez peut-être adapter quelque peu votre alimentation. Exemples : Commencer le repas par une boisson acidulée tel qu'un jus de fruit et favoriser les poissons, les œufs et les laitages aux viandes en cas de goût métallique dans la bouche<sup>28</sup>, limitation des fruits et légumes crus en cas de diarrhée, consommation d'aliments au goût prononcé en cas de diminution du goût etc. Adressez-vous à votre équipe soignante : celle-ci vous communiquera des recommandations selon votre situation.



### Comment le traitement peut-il affecter mon alimentation ?<sup>22,29</sup>

Les traitements peuvent affecter votre alimentation, ou votre envie de manger de différentes manières. Par exemple :

- **La chimiothérapie, la radiothérapie ou les thérapies ciblées** peuvent déclencher des douleurs dans la bouche et la gorge, provoquer des nausées ou modifier votre sens du goût ou de l'odorat.
- **La chirurgie** peut compliquer la digestion de certains aliments. Prendre des repas plus petits, mais plus fréquents peut aider.



## À qui dois-je m'adresser si je rencontre des problèmes d'alimentation ?

Votre équipe soignante vous fournira des conseils nutritionnels adaptés à votre plan thérapeutique. Adressez-vous à un diététicien si vous avez des problèmes ou des questions spécifiques.



Pour en savoir plus sur l'alimentation avec le cancer digestif et obtenir des conseils ainsi que des recettes adaptées, consultez la brochure « Cap sur mon alimentation » du programme PARTAGE.

<https://www.partage-servier.fr/documentations/cap-sur-mon-alimentation/>



# Faire de l'exercice avec un cancer digestif

## Rester actif·ve avec un cancer digestif

Le traitement du cancer digestif peut vous rendre fatigué·e et inactif·ve ; parfois pendant de longues périodes après la fin du traitement. Il est courant de ressentir de la fatigue à cause de votre cancer ou de votre traitement : 9 personnes sur 10 atteintes d'un cancer sont concernées<sup>29</sup>. La douleur est également fréquente.

Cependant, il a été prouvé que les personnes atteintes d'un cancer digestif qui font de l'exercice physique adapté ont une meilleure qualité de vie, des effets secondaires moins nombreux et moins graves, voire une vie prolongée<sup>23,24</sup>.



### Comment redevenir actif·ve ?

Commencez votre activité en douceur et accélérez le rythme progressivement. La marche est un bon début pour rester actif·ve pendant ou après le traitement ; chez vous, autour de la maison ou du jardin, jusqu'à ce que vous retrouviez vos forces. Essayez d'éviter de vous asseoir ou de vous allonger pendant de longues périodes<sup>31</sup>.



### Quels changements dois-je apporter à ma routine d'exercice ?

Discutez avec votre équipe soignante avant d'entreprendre tout exercice difficile. Par exemple, si vous avez subi une intervention chirurgicale, vous risquez une hernie si vous soulevez un objet trop lourd avant d'être complètement stabilisé·e.<sup>32</sup> Une activité physique excessive peut vous fatiguer plus longtemps, alors essayez de ne pas vous surmener jusqu'à ce que vous ayez amélioré votre condition physique et développé votre force, en accélérant progressivement le rythme au fil du temps.



### Quel type d'exercice dois-je faire et pendant combien de temps ?

À nouveau, discutez avec votre équipe soignante avant de débiter tout nouvel exercice. Il n'existe aucun type d'exercice qui conviendra à tout le monde. Essayez un mélange d'exercices aérobiques (marche, jogging ou natation), de force (sans poids ou avec de petits poids), de flexibilité et d'équilibre (yoga, tai-chi)<sup>32</sup>. Choisissez des exercices que vous appréciez.

Vous pouvez par exemple vous fixer l'objectif de faire au moins 2 heures et demie d'activité physique par semaine<sup>32</sup>, divisées en courtes séances si cela vous aide.

Pour découvrir un programme d'exercices spécifiques au cancer digestif, consultez la brochure « Cap sur mon activité physique » du programme PARTAGE. Vous trouverez également ci-dessous des ressources pour l'activité physique adaptée en cas de cancer :

Cami sport & cancer pour trouver des séances : <https://www.sportetcancer.com/>

Centre de lutte contre le cancer Léon Berard : <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/nutrition-activite-physique/activite-physique-et-cancer/>

Institut National du cancer : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Activites-physiques>

Servier : <https://www.partage-servier.fr/documentations/cap-sur-mon-alimentation/>



## Maintenir une vie sociale avec un cancer digestif

De nombreuses personnes affirment que le fait de maintenir un lien social peut vous aider si vous avez un cancer digestif ou si vous suivez un traitement. Une étude a révélé que les patients atteints d'un cancer digestif et leurs proches qui recevaient un soutien émotionnel de la part d'autres personnes se sentaient moins seuls. Cette étude a également établi de possibles bénéfices pour la santé mentale<sup>32</sup>.

Voici plusieurs conseils pour vous préparer au mieux à des événements sociaux.



### Conseils d'experts

#### Quelques conseils pour vous sociabiliser

- ✓ Vérifiez les installations du lieu à l'avance afin de vous sentir préparé-e.
- ✓ Essayez de ne faire que ce que vous avez envie de faire, et allez dans des endroits où vous vous sentez à l'aise.
- ✓ Préparez quelques phrases pour répondre aux éventuelles questions que l'on pourrait vous poser sur votre état de santé, afin de ne pas être pris-e au dépourvu (ou pour expliquer que vous ne souhaitez pas en parler).
- ✓ Si vous sortez dîner, vous pouvez simplement commander une entrée ou demander une portion plus petite.
- ✓ Essayez de ne pas manger trop tard le soir.
- ✓ Emportez avec vous tous les médicaments dont vous avez besoin.
- ✓ Consultez votre équipe soignante avant de boire de l'alcool (la consommation d'alcool peut parfois interférer avec votre traitement). Si vous pouvez boire, essayez de limiter votre consommation au minimum.
- ✓ Essayez d'éviter les personnes que vous savez contagieuses. Certains traitements peuvent augmenter le risque d'infection.
- ✓ Ne vous forcez pas à voir du monde si vous vous sentez fatigué-e ou malade.
- ✓ Si vous vous sentez fatigué-e, pensez à utiliser des plateformes virtuelles de visioconférences pour continuer à socialiser tout en étant confortablement installé chez vous.

## Préserver sa sexualité avec un cancer digestif

Le cancer digestif et son traitement peuvent mettre votre vie sexuelle en suspens pendant un certain temps. Vous n'aurez peut-être tout simplement pas envie d'avoir des relations sexuelles. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer<sup>34</sup> :

- des changements physiques dans votre corps, qui rendent les relations sexuelles inconfortables ou douloureuses ;
- des difficultés émotionnelles ou mentales qui vous font vous sentir gêné·e ou désintéressé·e par le sexe.

De nombreux changements sont temporaires. Cependant, vous devrez peut-être adapter votre vie sexuelle sur le long terme dans certains cas. Quelle que soit votre situation, soyez rassuré·e : vous pourrez continuer à avoir des rapports intimes, même si vous devez apporter quelques changements. Essayez de ne pas avoir honte ni de ressentir de gêne – la communication est la clé.



### Comment le cancer digestif et le traitement peuvent-ils affecter votre vie sexuelle ?

Le cancer digestif et le traitement peuvent affecter votre vie sexuelle de nombreuses façons, dont voici quelques exemples<sup>35</sup> :

- Chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie peuvent provoquer des troubles érectiles chez l'homme et une sécheresse vaginale/un resserrement du vagin chez la femme.
- Chirurgie rectale et radiothérapie peuvent endommager les terminaisons nerveuses de l'anus, et rendre les relations sexuelles vaginales et anales douloureuses voire impossibles.
- Perte de votre libido.
- Perte de cheveux ou de poils, cicatrices, stomies ou autres effets secondaires qui suscitent votre embarras.



### Que faire si je rencontre des difficultés dans ma vie sexuelle ?

Si vous avez un ou une partenaire, le fait de vous livrer sur vos problèmes pourra vous aider. Des gestes intimes, même non sexuels, comme se tenir la main et se câliner, vous aideront aussi à vous sentir proche de votre partenaire. Célibataire, cela peut aussi engendrer des questionnements de votre part. Ne restez pas seul·e avec vos doutes, parlez-en avec les personnes avec lesquelles vous vous sentirez le plus à l'aise de le faire.

Dans tous les cas, osez demander de l'aide à votre équipe soignante ou à un sexothérapeute.



## Conseils d'experts <sup>36</sup>



### Quelques conseils pour une vie sexuelle saine

- ✓ Ne soyez pas gêné-e de parler à votre équipe soignante ou à votre médecin généraliste. Ils sont habitués à avoir ce genre de conversations.
- ✓ Parler et expérimenter en douceur peut vous aider à comprendre vos limites.
- ✓ Le lubrifiant peut aider en cas de resserrement ou de sécheresse vaginale.
- ✓ Pour les troubles érectiles, des médicaments facilement accessibles existent pour y remédier. Attention cependant à ne pas les commander sur internet : demandez toujours l'avis d'un professionnel de santé (médecin, pharmacien...).



## Continuer à travailler avec un cancer digestif

Votre cancer digestif ou votre traitement contre ce cancer peuvent avoir un impact sur votre vie professionnelle.

L'ampleur de cet impact dépendra de divers facteurs, tels que le type d'emploi que vous exercez, le type de cancer digestif dont vous êtes atteint-e, votre état physique et émotionnel, votre traitement et ses effets secondaires, et votre situation financière ; y compris celle de ceux qui vous soutiennent.

### Prendre une décision concernant votre travail

#### Avant et pendant le traitement

L'impact physique et émotionnel du traitement est difficile à prévoir. Bien que la chirurgie puisse nécessiter de longues périodes de rééducation, vous pourriez toujours avoir envie de travailler si vous avez un traitement différent. Discutez-en avec votre équipe soignante pour avoir une meilleure idée de l'impact potentiel du traitement sur votre travail. Vous pourrez ensuite transmettre cette information à votre employeur / médecin du travail si vous le souhaitez.

#### Après le traitement

Selon votre état de santé, mais également votre âge et votre situation financière, vous pouvez envisager de reprendre le travail, travailler moins ou d'arrêter de travailler.

Peut-être pouvez-vous envisager la mise en place d'un temps partiel thérapeutique. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre employeur et de Pôle Emploi pour adapter le travail en passant par une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé), ou si nécessaire une mise en invalidité.

**Peu importe ce que vous ressentez, le fait de parler à votre partenaire, à votre famille, à vos amis et / ou à votre médecin peut vous aider à décider ce qui vous convient le mieux.**



## Éléments à prendre en compte lors de la prise de décision



Si vous pouvez vous le permettre financièrement, ne vous sentez pas obligé-e de retourner au travail jusqu'à ce que vous vous sentiez prêt-e, ou prenez une retraite anticipée si vous le souhaitez / pouvez.



Si vous sentez que le travail vous maintient actif-ve et vous donne un but, continuez. Mais si vous ne pouvez pas le gérer physiquement ou émotionnellement, vous pouvez aussi demander un aménagement du poste de travail, faire requalifier votre emploi, voire arrêter de travailler selon votre situation.



### Si vous reprenez le travail<sup>37</sup> :

Parlez à votre employeur des différentes façons dont vous pouvez être soutenu-e.

N'hésitez pas à faire les démarches pour la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) : elle ne concerne pas seulement les patients en grande difficulté de mobilité. La RQTH est une décision administrative qui accorde aux personnes en situation de handicap une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques (telles que l'adaptation du poste de travail et/ou des horaires de travail).

Il existe aussi une Carte Mobilité Inclusion (CMI) avec 3 les sous-types Stationnement, Priorité et Invalidité, avec des caractéristiques et des avantages spécifiques.

Pour vos démarches, faites-vous aider par un.e assistant.e social.e.

Si vous ne souhaitez pas ou ne pouvez pas arrêter de travailler, vous pouvez tout de même mettre en place certaines choses pour réussir à tout concilier vos besoins professionnels et vos besoins personnels, notamment ceux liés à votre état de santé et de forme.



Demandez à votre famille ou à vos amis de vous aider pour les tâches ménagères, les courses ou la garde des enfants.



Parlez-en à votre employeur pour voir s'il peut vous aider d'une manière ou d'une autre.



Contactez une association de soutien aux patients pour obtenir des conseils ou de l'aide.



Renseignez-vous sur les possibilités d'aides au niveau municipal, départemental et régional



### Si vous ne reprenez pas le travail :

Si vous ne vous sentez pas capable de retourner au travail et que votre situation financière est suffisante, vous pouvez décider d'arrêter de travailler. Dans ce cas, si votre état de santé le permet, essayez au maximum de rester actif, intellectuellement, physiquement et socialement. Choisissez des activités réalisables qui vous motivent et vous font plaisir. Vous pouvez également vous investir dans des associations sportives, artistiques... Cela vous permettra de vous vider l'esprit tout en maintenant un lien social.

## Bien gérer ses finances avec un cancer digestif

Le diagnostic d'un cancer digestif peut avoir un impact financier avec des répercussions sur le plan émotionnel. Le fait de ne pas pouvoir travailler autant qu'avant ou devoir dépenser plus d'argent (ex : reste à charge dû à vos traitements, etc.) peut vous rendre anxieux-se et avoir des effets négatifs sur votre santé<sup>38</sup>. Cependant, il existe des moyens de bien gérer votre argent.



### De quelles aides financières puis-je bénéficier ?<sup>39,40,41,42</sup>

**Des prestations sociales ou autres indemnités sont parfois proposées, en particulier si vous ne pouvez pas travailler et que vous avez des frais supplémentaires à la maison.**

- Faire une demande de versement d'indemnités représente parfois une charge administrative supplémentaire : sachez qu'il existe plusieurs services financiers pour vous y aider.
- Les associations et les organisations de patients peuvent vous aider à identifier les aides potentielles et à faire les demandes.
- N'hésitez pas non plus à faire le point avec votre mutuelle pour avoir une idée claire de ce qui peut être pris en charge ou non dans le cadre de votre contrat.
- Les frais de transport vers les hôpitaux (taxis conventionnés, ambulances etc.) peuvent être pris en charge. Pensez à aborder ce point avec votre médecin lors de vos rendez-vous.
- Surveillez la gestion de vos arrêts de travail afin de toucher toutes vos indemnités sans interruption.
- Pensez aussi à demander à votre médecin de faire le nécessaire pour l'inscription ALD (Affection Longue Durée), afin de faciliter vos remboursements.



**Vous ou votre famille avez peut-être des économies, des placements ou une pension que vous pouvez toucher de manière anticipée.**

Le choix d'utiliser ou non cet argent peut être difficile, mais vous pouvez prendre en compte le confort d'être moins préoccupé-e par l'argent pendant et après votre traitement.

### Conseil

**N'ayez pas peur d'accepter une aide financière si elle vous est offerte et que vous en avez besoin.**





## Famille, amis et soignants : Mon rôle en tant qu'aidant

Si vous êtes le partenaire, un membre de la famille ou l'amie d'une personne atteinte d'un cancer digestif, vous vous posez peut-être de nombreuses questions, y compris sur les différentes façons dont vous pouvez vous rendre utile. Devenir l'aidant d'une personne est une responsabilité importante, vous aurez besoin de soutien tout au long de ce parcours.

### Que signifie être aidant d'un patient atteint d'un cancer digestif ?

Un aidant est une personne qui apporte une aide bénévole à une personne atteinte d'un cancer digestif qui ne pourrait pas se débrouiller sans elle<sup>43</sup>.

Vous ne vous verrez peut-être pas immédiatement comme un aidant. Votre quotidien va soudainement changer en raison du diagnostic de votre proche, et vous n'aurez peut-être pas le temps de

réfléchir à la situation. Une fois que vous vous reconnaîtrez comme un aidant, il vous sera plus facile d'assister votre proche, mais aussi d'obtenir une aide financière supplémentaire<sup>43</sup>. Si vous en avez la possibilité, n'hésitez pas à vous associer à d'autres proches : chacun apportera des choses différentes et cela vous permettra de mieux gérer votre temps.

### Comment me rendre utile en tant qu'aidant ?

Il y a beaucoup de choses que vous pouvez faire en tant qu'aidant. Voici quelques exemples<sup>44</sup> :

- Assister aux rendez-vous à l'hôpital avec le patient pour prendre des notes et l'aider à assimiler l'information.
- Aider le patient à prendre correctement ses médicaments.
- Gérer les besoins du patient dans sa vie quotidienne et en matière de soins auto-administrés, en veillant à ce qu'il utilise les installations et le matériel en toute sécurité et en préservant sa dignité.
- Écouter le patient et discuter avec lui de ses préoccupations, l'aider à prendre des décisions.
- L'assister sur les questions financières et d'assurance.
- L'aider à rechercher des informations fiables et pertinentes. N'hésitez pas à vous référer à la brochure « Cap sur mon information », vous y trouverez des ressources utiles.

Consultez la brochure « Cap sur mon information » du programme PARTAGE pour obtenir des informations fiables sur les sources à utiliser pour vos recherches concernant votre cancer digestif ou toute autre question que vous pourriez avoir. <https://www.partage-servier.fr/documentations/cap-sur-mon-information/>



## Témoignage d'aidant

“ Je suis devenu aidant très soudainement, lorsque ma femme a reçu le diagnostic d'un cancer du côlon de stade IV. C'était un tout nouveau rôle pour moi. Ma vie a changé, j'ai dû assumer de nouvelles responsabilités. Les soins de Barbara étaient le plus important, je voulais bien faire. Il m'a fallu du temps pour communiquer avec la famille, les médecins, au travail, et m'habituer à une routine complètement nouvelle, pour laquelle je n'avais aucune formation.

C'était très difficile de voir quelqu'un que j'aime subir un traitement aussi intensif et dépendre de moi du jour au lendemain. Barbara et moi avons toujours bien communiqué et cela nous a beaucoup aidé. Je n'avais pas peur de demander conseil.

J'ai posé tellement de questions sur les options et les traitements disponibles. Ensemble, nous avons pris des décisions et des risques concernant la vie et la mort. Par miracle, le traitement a fonctionné et j'étais conscient du soutien émotionnel dont elle avait besoin pendant sa convalescence. Il y avait des examens, des bilans de santé, des moments de tension dans l'attente des résultats.

Votre vie n'est plus jamais la même après un parcours contre le cancer. ”

**M. Mark M.,  
aidant**

### Conseil

Si vous décidez de devenir l'aidant d'une personne, pensez à vous faire connaître auprès de l'équipe soignante le plus tôt possible.

Ainsi, vous pourrez les contacter plus facilement si vous ou la personne atteinte d'un cancer digestif avez des inquiétudes.



## Ma relation en tant qu'aidant

Les relations changent lorsque vous devenez aidant. Le fait d'éprouver des sentiments différents envers la personne dont vous vous occupez fait partie du processus. Voici quelques conseils qui peuvent vous aider à maintenir une relation saine<sup>44</sup>.

**Prenez le temps de vous familiariser avec votre rôle d'aidant.** Il peut vous sembler étrange si la relation de soin s'est inversée, comme s'occuper d'un parent ou d'un grand-parent.

**Soyez ouverts et honnêtes l'un envers l'autre.** Vous ne pouvez pas vous comprendre si vous ne parlez pas de vos difficultés.

**Faites savoir à la personne atteinte d'un cancer digestif qu'elle a le contrôle.** Essayez de ne pas lui enlever son rôle de décisionnaire principal, aussi longtemps que possible.

**Faites preuve d'humour lorsque c'est approprié.** Cela pourra vous aider à la fois à rester positif·ve et à préserver votre relation.

**Ayez conscience des limites de l'aide que vous apportez.** Si la personne peut faire quelque chose en toute sécurité, et de manière indépendante, laissez-la faire.



## Accompagner les aidants

En tant qu'aidant, vous aurez tendance à trop vous concentrer sur la personne dont vous vous occupez et à négliger votre propre santé. Comme cette dernière est malade, vous donnez tout pour la soutenir. Néanmoins, un tel investissement peut entraîner un épuisement général ou vous amener à tomber malade vous-même. En restant en bonne santé, vous apporterez de meilleurs soins. Voici plusieurs conseils pour prendre soin de vous<sup>45,46</sup>.

Faites des pauses et continuez à faire des choses que vous aimez. Le rôle d'aidant peut s'apparenter à un travail à temps plein, vous aurez donc besoin de moments de détente.

Mangez sainement. Essayez d'adopter une alimentation saine, sans vous priver pour autant des aliments que vous aimez.





**Restez actif-ve.** Malgré votre fatigue, l'activité physique peut vous aider à vous sentir plus fort-e.



**Dormez suffisamment.** La nuit peut être particulièrement difficile. Vous pouvez faire appel à une personne de votre entourage (aidant), ou à une assistante sociale si le besoin s'en ressent.

**Parlez de ce que vous ressentez.** Vous avez des aussi des besoins et pouvez rencontrer des difficultés : c'est normal et il est important de ne pas réprimer vos émotions. N'hésitez pas à en parler autour de vous : aux membres de votre famille, à vos amis ou à des professionnels.

## Rôle des organisations de patients et des pairs-aidants

De nombreuses personnes sont à même de comprendre ce que vous vivez, soit parce qu'elles ont été atteintes d'un cancer digestif, ou ont accompagné une personne atteinte d'un cancer digestif.

Les organisations de patients atteints d'un cancer sont là pour vous soutenir, vous, votre famille et vos amis. Elles emploient souvent des personnes ou comptent sur des bénévoles qui ont une expérience du cancer et seront formés pour vous parler.

### Espace réservé :

Contenu localisé et adapté aux noms et coordonnées des organisations de patients dans le cancer digestif

Mon Réseau Cancer Colorectal :

<https://www.monreseau-cancercolorectal.com>

Association Patients en Réseau :

<https://www.patientsenreseau.fr>



### Quel est le rôle des organisations de patients ?

Elles ne peuvent pas vous donner des conseils médicaux ; cela relève de la seule responsabilité de votre équipe soignante. Mais elles peuvent<sup>47</sup> :

- Vous accompagner en vous apportant des conseils, vous formez à des gestes simples et parfois des soins pratiques ayant pour but d'améliorer votre qualité de vie ;
- Participer à la recherche et la financer, défendre les intérêts des patients et des aidants ;
- Offrir un soutien de groupe et individuel aux patients et aux aidants, parfois appelé pair-aidance.

## Qu'est-ce que la pair-aidance ?

La pair-aidance consiste à se servir de son expérience pour aider les autres<sup>48</sup>. Il s'agit généralement de rencontrer d'autres patients atteints d'un cancer digestif ainsi que leurs proches pour les écouter, partager des expériences et fournir des conseils utiles.

### La pair-aidance s'exprime de différentes façons :

- Rencontres en présentiel, individuellement ou en groupe, dans un cadre privé ou public.
- Rencontres virtuelles, via des plateformes de visioconférence.
- Appels téléphoniques.
- Discussions en ligne, via les forums de médias sociaux.

Ces interactions peuvent être encadrées par des professionnels de santé, tels que des infirmiers. Il peut également s'agir uniquement d'anciens ou actuels patients et aidants.



Échangez d'abord avec votre équipe soignante si vous recevez des conseils sur votre mode de vie, en particulier en ce qui concerne vos médicaments.

### La pair-aidance peut vous aider à :

- Vous sentir plus optimiste à propos de votre cancer, de votre traitement et de votre vie ;
- Parler de choses dont vous avez du mal à aborder avec votre équipe soignante ou vos proches;
- Bénéficier d'une plateforme de partage de conseils et d'astuces pour mieux vivre et faire face aux effets secondaires de votre cancer et de votre traitement.



Il a été prouvé que la pair-aidance peut améliorer la survie des patients atteints d'un cancer<sup>49</sup>. Il a également été démontré qu'elle améliore la prise des traitements prescrits par votre équipe soignante<sup>50</sup>.

Cette rubrique peut ne pas vous concerner. Votre équipe soignante vous informera si les soins palliatifs font partie de votre parcours.

## Soins palliatifs<sup>51</sup>

### Que sont les soins palliatifs ?

À un moment donné de votre parcours contre le cancer digestif, vous recevrez peut-être des soins palliatifs. Ce pourra être le cas si :

- Les symptômes ou les effets secondaires liés à votre cancer digestif et à votre traitement rendent difficile la poursuite de votre traitement curatif ;

- Votre cancer est incurable, ce qui signifie qu'il ne disparaîtra pas avec le traitement.

Les soins palliatifs sont une forme de soins actifs qui contribuent à diminuer l'impact des symptômes et à améliorer ou maintenir votre qualité de vie.

### Pourquoi est-ce que je reçois des soins palliatifs si tôt ?

Les soins palliatifs peuvent commencer à n'importe quelle étape de votre traitement pour accompagner vos soins, améliorer votre qualité de vie et vous permettre de poursuivre votre traitement contre le cancer. Les soins palliatifs peuvent être dispensés pendant des mois voire des années selon le type de cancer digestif dont vous souffrez.

### Qu'est-ce que les soins de fin de vie ?

Les soins palliatifs deviennent des soins de fin de vie lorsque la maladie ne peut plus être soignée ou que sa progression ne peut plus être contenue.



## En quoi consistent les soins palliatifs ?

Outre les analgésiques et les médicaments permettant de lutter contre la maladie, les soins palliatifs comprennent d'autres traitements pour réduire les symptômes, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie. Les soins palliatifs visent également à répondre à vos besoins généraux, y compris un soutien psychologique, social et spirituel.



### Parler le plus tôt possible des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont souvent associés à l'arrêt du traitement curatif et donc à la mort dans l'esprit des patients et/ou de leurs proches. En parler peut donc parfois être perçu comme une forme de négativité, voire d'abandon. Cependant, ces discussions sur les soins palliatifs comportent certains bénéfices lorsque vous vous sentez en forme et capable, plutôt que malade : un meilleur contrôle des symptômes, une diminution de votre détresse et des soins qui correspondent à vos préférences<sup>52</sup>.

### Planifier la suite

Le fait d'anticiper peut être bénéfique pour certaines personnes atteintes d'un cancer digestif. Bien que l'avenir puisse être incertain, vous pouvez devenir trop malade pour prendre des décisions concernant vos soins ou vos finances. Pour vos démarches administratives comme la rédaction de vos dernières volontés, vous accompagner et répondre à vos questions concernant vos droits, vous pouvez vous reporter à ce lien où vous trouverez des organismes et associations spécialisées dans ces domaines : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations>

### Pendant que vous vous sentez en forme

Vous pouvez parler à votre équipe soignante ou contacter des organisations de soutien aux patients qui vous fourniront des conseils et des ressources pour vous aider, vous et votre famille, à planifier la suite.



## *Contacts clés au sein de votre équipe multidisciplinaire*

---

Vous pouvez remplir le tableau ci-dessous afin d'y regrouper les coordonnées de vos principaux professionnels de santé. Cela peut vous aider à vous organiser dans les jours et les semaines qui suivent votre diagnostic :

Nom, prénom :

Profession :

Email :

Tél. :

Adresse / centre  
hospitalier :

Nom, prénom :

Profession :

Email :

Tél. :

Adresse / centre  
hospitalier :

Nom, prénom :

Profession :

Email :

Tél. :

Adresse / centre  
hospitalier :

Nom, prénom :

Profession :

Email :

Tél. :

Adresse / centre  
hospitalier :

Nom, prénom :

Profession :

Email :

Tél. :

Adresse / centre  
hospitalier :

## Glossaire<sup>18</sup>

Ce glossaire est conçu pour vous permettre de comprendre les termes les plus courants utilisés dans le cadre du cancer digestif.

Ce n'est pas une liste complète et il est possible que les professionnels de santé utilisent d'autres termes.

**Analyse des marqueurs tumoraux** : Test qui recherche des signes biologiques dans le sang, l'urine ou les tissus des personnes atteintes d'un cancer pour déterminer si certaines thérapies fonctionneront sur leur cancer.

**Bilan d'extension** : Ensemble d'examen médicaux destinés à évaluer l'étendue d'un cancer et la présence ou non de métastases dans d'autres organes.

**Biopsie** : Une technique qui consiste à prélever un morceau de tissu corporel ou un échantillon de cellules pour l'examiner afin de permettre à votre médecin de vérifier la présence d'une maladie.

**Cancer gastro-intestinal** : Catégorie de cancers du système digestif, comprenant l'estomac, le pancréas, les intestins, le côlon et le rectum.

**Chimiothérapie** : Un type de traitement utilisé pour arrêter la croissance des cellules cancéreuses soit en les détruisant soit en les empêchant de se diviser.

**Imagerie par résonance magnétique (IRM)** : Technique d'imagerie qui utilise des champs magnétiques puissants pour déterminer la forme, la taille et l'emplacement d'une tumeur.

**Immunothérapie** : Type de traitement qui aide le système immunitaire à combattre le cancer.

**Métastatique** : Lorsque les cellules cancéreuses se détachent de la tumeur d'origine, se propagent vers d'autres organes ou parties du corps et forment une nouvelle tumeur.

**Radiothérapie** : Un type de traitement indolore qui fait intervenir des rayons de haute énergie pour tuer les cellules cancéreuses et arrêter leur croissance et leur division.

**Soins de fin de vie** : Types de soins prodigués aux patients dans les derniers jours, semaines ou mois de leurs vies.

**Soins palliatifs** : Soins visant à améliorer la qualité de vie et à réduire le fardeau des symptômes ; généralement administrés lorsqu'un cancer digestif est incurable, ils peuvent néanmoins apporter des bénéfices à n'importe quelle étape du parcours de traitement, selon les besoins.

**Stomie digestive** : Type de chirurgie qui consiste à dévier l'intestin au moyen d'une ouverture créée dans le ventre.

**Thérapie ciblée** : Type de traitement ciblant les mutations des cellules cancéreuses qui les aident à croître, se diviser et se propager.

**Tomodensitométrie (TDM)** : Technique d'imagerie qui utilise une série de rayons X pour obtenir des images précises de l'intérieur du corps et ainsi visualiser la forme, la taille et l'emplacement d'une tumeur.

**Tomographie par émission de positons (TEP Scan)** : Technique d'imagerie qui permet de déterminer l'emplacement et la taille d'une tumeur.

**Traitement de première intention** : Premier traitement recommandé pour une maladie comme le cancer digestif.

**Traitement de deuxième intention** : Deuxième traitement recommandé pour une maladie, comme un cancer digestif, lorsque le traitement de première intention a échoué, a cessé de fonctionner ou a produit des effets secondaires non tolérés.



Pour plus d'informations, n'hésitez pas à consulter les liens sur la page suivante



## Documentation

### Mon Réseau Cancer Colorectal



L'association Mon Réseau Cancer Colorectal propose également un site web et une application mobile avec des contenus informatifs sur le cancer colorectal, des témoignages, des échanges entre patients ou proches et des outils pratiques pour vous accompagner au quotidien :

<https://www.monreseau-cancercolorectal.com/>

### Association Patients en Réseau

<https://www.patientsenreseau.fr/>

### AFSOS – Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support :

<https://www.afsos.org/>

## Bibliographie

1. ESMO. Colorectal cancer: A guide for patients. 2016. Available at: <https://www.esmo.org/forpatients/patient-guides/colorectal-cancer> [Last accessed March 2022]
2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2021;71:209-249. Available at: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21660> [Last accessed March 2022]
3. ESMO. Gastric cancer: A guide for patients. 2012. Available at: <https://www.esmo.org/forpatients/patient-guides/stomach-cancer> [Last accessed March 2022]
4. ESMO. Pancreatic cancer: A guide for patients. 2018. Available at: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/pancreaticcancer> [Last accessed March 2022]
5. Macmillan. Cancer and your emotions. 2019. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-informationand-support/treatment/coping-withtreatment/cancer-and-youremotions> [Last accessed March 2022]
6. SHAPE. Looking after your emotional health with metastatic colorectal cancer. 2019. Available at: <https://digestivecancers.eu/publication/lookingafter-your-emotionalhealth-for-peoplewith-metastatic-colorectalcancer/> [Last accessed March 2022]
7. Centre Léon Bérard. 2023. Available at: <https://www.centreleonberard.fr/institution/agenda/meditation-de-pleine-conscience-en-cancerologie> [Last accessed August 2023]
8. Institut National du Cancer. 2023. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations> [Last accessed August 2023]
9. Macmillan. Talking about your cancer diagnosis. 2019. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-informationandsupport/diagnosis/talking-aboutcancer/talking-about-cancer> [Last accessed March 2022]
10. Macmillan. How to tell people you have cancer. 2019. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-informationandsupport/diagnosis/talking-aboutcancer/howto-tell-people-you-havecancer> [Last accessed March 2022]
12. Canadian Cancer Society. 2023. <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/talking-about-cancer/talking-to-children-about-cancer> [Last accessed August 2023]
13. Fondation pour la Recherche contre le Cancer. 2022. Available at: <https://www.fondation-arc.org/cancer/cancer-le-diagnostic#:~:text=Le%20bilan%20d'extension&text=Il%20est%20%C3%A9tabli%20%C3%A0%20partir, strat%C3%A9gie%20th%C3%A9rapeutique%20la%20plus%20adapt%C3%A9e.> [Last accessed August 2023]

14. Bowel Cancer UK. Treatment. Available at: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/aboutbowel-cancer/treatment/> [Last accessed March 2022]

15. Van Cutsem E, Cervantes A, Adam R, et al. ESMO consensus guidelines for the management of patients with metastatic colorectal cancer. *Ann Oncol.* 2016;27:1386-1422. Available at: [https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534\(19\)34754-4/fulltext](https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534(19)34754-4/fulltext) [Last accessed March 2022]

16. Smyth EC, Verheij M, Allum W, et al. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2016;27(suppl5):v38-v49. Available at: [https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534\(19\)31648-5/fulltext](https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534(19)31648-5/fulltext) [Last accessed March 2022]

17. Ducreux M, Cuhna AS, Caramella C, et al. Cancer of the pancreas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* 2015;26(suppl 5):v56-68. Available at: [https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534\(19\)47178-0/fulltext](https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534(19)47178-0/fulltext) [Last accessed March 2022]

18. Institut National du Cancer. 2023. Available at : Institut National du Cancer, <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/A> [Last accessed August 2023]

19 . SHAPE. MyDialogue – Getting more from your conversations with health care professionals – for people with metastatic colorectal cancer. 2018. Available at:

<https://digestivecancers.eu/publication/my-dialoguegetting-morefrom-your-conversations-withhealth-careprofessionals-for-people-withmetastaticcolorectal-cancer/> [Last accessed March 2022]

20. Institut National du cancer. 2021. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Parcours-de-soins/Temps-d-annonce-de-la-maladie> [Last accessed August 2023]

21. Institut National contre le Cancer. 2019. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Comprendre-la-recherche/A-quoi-sert-la-recherche/Les-essais-cliniques#toc-le-patient-est-il-libre-de-participer-l-essai-clinique-qu-on-lui-propose-et-peut-il-changer-d-avis-m-me-aprs-avoir-accepte-> [Last accessed August 2023]

22. National Cancer Institute. Eating hints:Before, during and after cancer treatment. 2018. Available at: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/eating-hints> [Last accessed March 2022]

23. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, et al. Exercise interventions on healthrelated quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;8:CD007566. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7387117/pdf/CD007566.pdf> [Last accessed March 2022]

24. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. *Prev Med.* 2017;104:124-132. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0091743517302621?via%3Dihub> [Last accessed March 2022]
25. Ravasco P. Nutrition in cancer patients. *J Clin Med.* 2019;8:1211. Available at: <https://www.mdpi.com/2077-0383/8/8/1211> [Last accessed March 2022]
26. Muscaritoli M, Lucia S, Farcomeni A, et al. Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: The PreMiO study. *Oncotarget.* 2017;8:79884-79896. Available at: <https://www.oncotarget.com/article/20168/text/> [Last accessed March 2022]
27. Cancer Research UK. What is a healthy diet? 2020. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/causes-of-cancer/diet-and-cancer/whatis-a-healthydiet> [Last accessed March 2022]
28. La Ligue contre le Cancer. Alimentation et Cancer. 2017 Available at: [https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/alimentation-cancer\\_2017-11-.pdf](https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/alimentation-cancer_2017-11-.pdf) [Last accessed January 2024]
29. Chemocare. What might affect nutrition during chemotherapy, and how should you adjust your diet? Available at: <https://chemocare.com/chemotherapy/health-wellness/what-might-affect-nutrition-during-chemotherapy>. [Last accessed March 2022]
30. Macmillan. Tiredness (fatigue). 2018. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/tiredness> [Last accessed March 2022]
31. Bowel Cancer UK. Physical activity. 2019. Available at: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/physical-wellbeing/physical-activity/> [Last accessed March 2022]
32. Cancer Research UK. Exercise guidelines for cancer patients. 2019. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/exercise-guidelines> [Last accessed March 2022]
33. Secinti E, Rand KL, Johns SA, et al. Social correlates of mental health in gastrointestinal cancer patients and their family caregivers: Exploring the role of loneliness. *Support Care Cancer.* 2019;27:2077-2086. Available at: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-018-4467-8> [Last accessed March 2022]
34. Macmillan. Sex and cancer. 2019. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/sex-and-cancer> [Last accessed March 2022]
35. Bowel Cancer UK. Body image and sex. 2019. Available at: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowelcancer/living-with-and-beyond-bowelcancer/body-image-and-sex/> [Last accessed March 2022]

36. Ligue contre le cancer, Cancer et sexualité. 2021

37. Institut National du Cancer. Vos principaux interlocuteurs administratifs. 2018 Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Interlocuteurs-administratifs>

38. Ramsey SD, Bansal A, Fedorenko CR, et al. Financial insolvency as a risk factor for early mortality among patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2016;34:980-986. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4933128/> [Last accessed March 2022]

39. Institut National du Cancer, 2018. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Interlocuteurs-administratifs> [Last accessed August 2023]

40. Institut National du Cancer, 2023. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations> [Last accessed August 2023]

41. Institut National du Cancer, 2021. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Prise-en-charge-financiere/Frais-de-transport> [Last accessed August 2023]


42. Institut National du Cancer, 2021. Available at: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/Prise-en-charge-financiere/Affection-de-longue-duree-ALD> [Last accessed August 2023]

43. Macmillan. Looking after someone with cancer. 2019. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/looking-after-someone-with-cancer> [Last accessed March 2022]

44. Cancer Research UK. How to support someone with cancer. 2021. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> [Last accessed March 2022]

45. Macmillan. Looking after yourself as a carer. 2019. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/looking-after-yourself-as-a-carer> [Last accessed March 2022]

46. Cancer Research UK. Taking care of yourself. 2021. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/taking-care-of-yourself> [Last accessed March 2022].



47. European Lung White Book. The role of patient organisations. Available at: <https://www.erswhitebook.org/chapters/patientorganisations-and-the-europeanlungfoundation/the-role-of-patientorganisations/> [Last accessed March 2022].


48. Mind. Peer support. 2019. Available at: <https://www.mind.org.uk/information-support/drugs-and-treatments/peer-support/about-peer-support/> [Last accessed March 2022]

49. Lienert J, Marcum CS, Finney J, et al. Social influence on 5-year survival in a longitudinal chemotherapy ward co-presence network. *Netw Sci* (Camb Univ Press). 2017;5:308-327. Available at: <https://www.cambridge.org/core/journals/network-science/article/socialinfluence-on-5-year-survival-in-a-longitudinalchemotherapy-wardcopresence-network/4E08D5F5A0D332AA5BB119310833A244> [Last accessed March 2022]

50. Kanters AE, Morris AM, Abrahamse PH, et al. The effect of peer support on colorectal cancer patients' adherence to guideline-concordant multidisciplinary care. *Dis Colon Rectum*. 2018;61:817-823. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29771795/> [Last accessed March 2022]

51. Institut National du Cancer, Les soins palliatifs en fin de vie, 2020.

52. Howie L and Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: Rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol*. 2013;5:318-323. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3799294/> [Last accessed March 2022]







## Membres du programme SHAPE :

- Co-président : Professeur Julien Taïeb, oncologue, HEGP, France
- Co-président : Professeur Alberto Sobrero, oncologue, IRCCS, Italie
- Dr Alexander Stein, oncologue, Centre universitaire du cancer, Allemagne
- Zorana Maravic, directrice du développement Groupe&Projets, Digestive Cancers Europe
- Dr Sarah Dauchy, psycho-oncologue, Institut Gustave Roussy, France
- Claire Taylor, infirmière en oncologie, Hôpital St Mark, RU
- Klaus Meier, pharmacien hospitalier en oncologie, HKK Soltau, Allemagne.

La collection « Aujourd'hui pour demain » fait partie du programme PARTAGE, adaptée du programme SHAPE financé par Servier.

Le programme « Cap sur mon parcours de soins » a été développé avec l'aide de Mark Wild, praticien de remise en forme et expert en réadaptation par l'effort pour le cancer, Londres, Royaume-Uni.

Nous remercions notre partenaire « Mon Réseau Cancer Colorectal », de l'association Patients en réseau et ses membres pour leur collaboration.