



Guide pour votre traitement de chimiothérapie

Information destinée aux patients



Pour beaucoup de gens, le début d'un traitement contre le cancer est particulièrement marquant. Le but de ce guide est de vous soutenir autant que possible durant cette période.

Le guide comprend 3 parties :



VOTRE TRAITEMENT

Comment se déroule votre traitement ? Où et comment le traitement est-il administré ? (voir p. 8)



VOTRE VIE AU QUOTIDIEN PENDANT LE TRAITEMENT

Quels aspects de la vie quotidienne demandent une attention particulière pendant le traitement ? Qu'est-ce qui est permis et que vaut-il mieux éviter ? (voir p. 10)



GÉRER LES EFFETS SECONDAIRES À LA MAISON

Comment prévenir ou traiter les effets secondaires ? Comment d'autres patients gèrent-ils ces effets secondaires ? Que vous conseillent vos prestataires de soins ? (voir p. 22)

LE TRAITEMENT DU CANCER AUJOURD'HUI

Dans le cas du cancer, chaque traitement est un traitement sur mesure. Le choix du traitement dépend de plusieurs facteurs :

- ✓ Le type de cancer
- ✓ L'étendue de la maladie
- ✓ L'existence d'autres maladies
- ✓ L'état général de la personne
- ✓ ...

Le traitement du cancer peut inclure une opération (chirurgie), une irradiation (radiothérapie) ou un traitement à base de **médicaments**. Ce guide concerne uniquement la dernière catégorie. Il existe cependant différents types de médicaments pour le traitement du cancer. Peut-être en avez-vous déjà entendu parler ou lu des articles à ce sujet. **Si vous souhaitez en savoir plus, lisez ce qui suit.**

Le traitement médicamenteux le plus connu est sans doute la **chimiothérapie**. Ce terme recouvre en général un traitement avec des « cytostatiques ». Les cytostatiques sont des médicaments inhibiteurs de la prolifération cellulaire. Ces médicaments empêchent ou bloquent la division cellulaire. Ils peuvent ainsi détruire le cancer ou ralentir sa croissance.

Cependant, la division cellulaire concerne aussi des cellules saines, qui sont aussi malheureusement affectées par les cytostatiques. Cela peut donner lieu à des effets secondaires.

Il existe plus de 50 cytostatiques différents. La plupart sont administrés par perfusion, mais certains sont administrés sous la forme d'une injection ou de pilules. Parfois, les cytostatiques sont administrés localement, par exemple dans la vessie.

Cette brochure s'applique avant tout au traitement par chimiothérapie. Depuis quelques années, d'autres types de médicaments jouent aussi un rôle dans le traitement du cancer.

Ces dernières années et décennies, les **thérapies ciblées** ont fortement progressé. Il s'agit de médicaments inhibiteurs de la prolifération cellulaire qui (contrairement à la chimiothérapie) tuent les cellules anormales ou ralentissent leur croissance de manière ciblée. Ces traitements peuvent agir de manière ciblée car ils visent des protéines spécifiques sur ou dans la paroi des cellules cancéreuses. En bloquant ces protéines, ils empêchent par exemple la division cellulaire des cellules cancéreuses. D'autres médicaments ciblés visent quant à eux la vascularisation de la tumeur : en bloquant la protéine qui stimule la vascularisation, ils réduisent l'apport de sang dans la tumeur, dont la croissance est ralentie.



Un test préalable est parfois nécessaire pour vérifier si la protéine spécifique est présente sur les cellules cancéreuses et si un tel traitement est judicieux.

Par ailleurs, ces traitements peuvent aussi s'accompagner d'effets secondaires, par exemple lorsque certaines cellules saines sont également porteuses de la protéine en question.

Ces dernières années, on a aussi observé une grande évolution dans le domaine de l'immunothérapie. Les traitements par **immunothérapie** stimulent la capacité de l'organisme à attaquer et éliminer les cellules cancéreuses.

Ces traitements aussi peuvent causer des effets secondaires, notamment par la stimulation du système immunitaire.

Dans certains cancers, les hormones jouent un rôle, à savoir qu'elles stimulent la croissance du cancer. **La thérapie antihormonale** a pour but de freiner la production et/ou l'action de ses propres hormones. On empêche ainsi que les cellules cancéreuses reçoivent un stimulus supplémentaire qui favorise leur croissance.

Votre médecin discutera avec vous du meilleur traitement possible. Vous avez des questions ou vous souhaitez d'autres informations ? Parlez-en à votre médecin traitant ou au personnel médical.

UNE ÉQUIPE MÉDICALE À VOS CÔTÉS

Toute une série de prestataires de soins sont à votre service à l'UZ Leuven. Il est possible qu'un prestataire de soins (par exemple le médecin) vous oriente vers un autre soignant, mais vous pouvez vous-même faire appel à eux pour un service ou un conseil.

MÉDECIN



Le médecin est responsable de votre traitement et du suivi médical. Vu le caractère universitaire de l'hôpital, vous rencontrerez durant votre séjour, outre votre médecin (spécialiste) traitant, différents assistants. Un assistant est un médecin diplômé qui suit une formation de spécialiste.

PERSONNEL INFIRMIER



Les infirmiers(ères) assurent une série de soins corporels et techniques. L'administration de votre traitement fait ainsi partie de leurs tâches. L'infirmier(ère) est en outre une personne clé tout au long de votre traitement. L'infirmier(ère) est toujours disponible et accessible. Vous pouvez vous adresser à lui (elle) pour toute question ou si certaines choses vous préoccupent. Au besoin, il (elle) fera appel à d'autres prestataires.

ASSISTANT SOCIAL



L'assistant(e) social(e) peut vous aider, ainsi que vos proches, pour des questions diverses comme l'acceptation de la maladie, l'éducation et les relations. Vous pouvez aussi le (la) contacter pour des questions d'ordre pratique comme les déplacements, les aspects financiers, les aides sociales, l'assurance, la situation professionnelle, ou encore le soutien et l'accompagnement à la maison.

PSYCHOMOTRICIEN



Le diagnostic et le traitement engendrent beaucoup de stress et de tension, et cela se ressent aussi physiquement. Par l'éducation, en parlant de votre ressenti et à travers des exercices (relaxation, respiration, ...), le psychomotricien tente de vous soutenir dans cette phase difficile. Ce thérapeute examine avec vous comment appliquer ces exercices et conseils dans votre vie quotidienne. Un soutien peut être proposé pour vos proches également. Psychomotriciens : tél. 016 34 20 84

DIÉTÉTICIEN



Le diététicien passe en revue avec vous les troubles et les problèmes que vous rencontrez sur le plan alimentaire. Il pourra alors vous prodiguer des conseils sur mesure.

ASSISTANT PASTORAL



L'assistant pastoral peut vous assister – ainsi que vos proches – pendant votre séjour à l'hôpital. Vous pouvez être assailli(e) de questions et de sentiments qui vous submergent. L'assistant pastoral peut être un soutien ou un interlocuteur pour toutes sortes de questions d'ordre religieux, philosophique ou autre. Vous pouvez également faire appel à l'assistant pastoral pour une prière ou un rituel religieux. Le service pastoral est disponible 24h/24 et est joignable via l'infirmière.

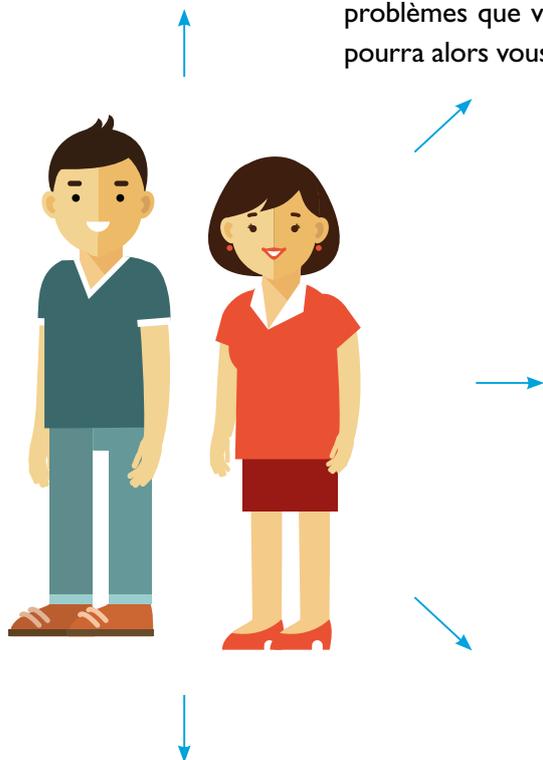
PSYCHOLOGUE



Le psychologue peut vous aider – ainsi que vos proches – pour tout problème lié à l'acceptation de la maladie, à la communication ou aux décisions à prendre. Vous pouvez également le consulter pour des troubles spécifiques tels que l'anxiété, la tristesse ou la dépression, les problèmes d'image de soi et de sexualité, les problèmes dans le couple ou la famille, le retour au travail, etc.

KINÉSITHÉRAPEUTE

Sur prescription du médecin, un kinésithérapeute peut venir vous voir pour des exercices de motricité, de respiration ou autre.





PARTIE I : VOTRE TRAITEMENT

Des informations spécifiques sur votre traitement figurent dans l'annexe de cette brochure. Les thèmes suivants y sont abordés :

- ✓ Composition de votre traitement
- ✓ Comment votre traitement est-il administré ?
- ✓ Comment se déroule votre traitement ?
- ✓ Où est administré votre traitement ?
- ✓ Autres directives et dispositions éventuelles



PARTIE 2 : VOTRE VIE AU QUOTIDIEN PENDANT LE TRAITEMENT

Vous vous demandez peut-être si vous pouvez continuer à faire telle ou telle chose pendant votre traitement. Dans ce chapitre, nous passons en revue les choses que vous pouvez continuer à faire sans problème, celles qui nécessitent une approche différente et celles qu'il vaut mieux éviter pendant le traitement.

Les sujets suivants sont abordés dans les pages qui suivent :



Alimentation (voir p. 12)



Hygiène générale (voir p. 13)



Alcool (voir p. 13)



Tabac (voir p. 13)



Autres médicaments
et/ou traitements (voir p. 14)



Sexualité (voir p. 14)



Conduire un véhicule (voir p. 15)



Travail et autres activités
(voir p. 15)



Gérer les résidus à la maison
(voir p. 16)



En parler à ses
(petits-)enfants (voir p. 17)



Prendre soin des animaux
domestiques (voir p. 18)



Voyages (voir p. 19)



Bronzage (voir p. 20)



Sauna, massages et bien-être
(voir p. 20)



Exercice physique et sport
(voir p. 21)



Natation (voir p. 21)



ALIMENTATION



L'alimentation (saine) est importante pour tous, mais dans le traitement du cancer, elle joue encore un plus grand rôle. Un bon état nutritionnel, et en particulier un poids corporel stable, permet généralement de mieux supporter le traitement et réduit le risque de complications. Lors d'une chimiothérapie, il est important d'absorber suffisamment d'énergie (sous la forme de protéines, de glucides et de graisses), de liquide et de nutriments. Un supplément d'énergie peut être apporté par quelques ajustements dans les habitudes alimentaires. Il peut s'agir par exemple d'appliquer du vrai beurre sur le pain plutôt que de la margarine, d'utiliser plus de crème, d'ajouter du sucre et du lait au café. L'important est de veiller à un apport de calories, sous quelque forme que ce soit.

La chimiothérapie peut modifier (en général temporairement) la perception des odeurs et des saveurs. Elle peut aussi occasionner des douleurs dans la bouche et la gorge, la formation de mucosités, des nausées et des vomissements. Vous découvrirez comment gérer ces effets secondaires dans la troisième partie de ce guide.

QUELQUES CONSEILS :

- ✓ Le lait et les produits laitiers, la viande, le poisson, les œufs et les légumineuses contiennent beaucoup de protéines.
- ✓ Le pain, les pâtes, les pommes de terre et le riz contiennent beaucoup de glucides.
- ✓ Le beurre, l'huile et la crème contiennent beaucoup de graisses.
- ✓ Tenez compte de vos effets secondaires et adaptez votre alimentation. Veillez à boire suffisamment (minimum 1,5 l par jour).



Si certains aliments sont à proscrire pendant votre traitement, le médecin ou l'infirmière vous le signalera.

Si vous suivez un régime particulier, ceci sera réexaminé pendant votre traitement. Demandez conseil au diététicien.

Le diététicien est là pour rechercher avec vous une alimentation adaptée. N'hésitez pas à le contacter via l'infirmière ou le médecin.

HYGIÈNE GÉNÉRALE



Une bonne hygiène quotidienne est importante pour éviter les infections (voir aussi p. 30). Dans ce cadre, une bonne hygiène des mains et de la bouche est essentielle. Il est recommandé de se laver les mains plusieurs fois par jour, en particulier avant de manger et après un passage aux toilettes. Brossez-vous les dents au moins deux fois par jour, de préférence après chaque repas et en tout cas avant d'aller dormir.



ALCOOL



L'alcool, comme les médicaments, se décompose dans le foie. Consommer de l'alcool ralentit dès lors la décomposition des médicaments, si bien que vous supportez plus difficilement le traitement.

Il vaut donc mieux modérer votre consommation d'alcool pendant la thérapie.

Évitez de boire de l'alcool à partir de 24 heures avant et jusque 48 heures après l'administration du traitement.



ARRÊTER DE FUMER



Arrêter de fumer est toujours une bonne décision, et l'est d'autant plus quand on reçoit une chimiothérapie ou d'autres médicaments cytostatiques. Pendant le traitement, l'organisme doit en effet assimiler des médicaments puissants. En évitant d'autres substances nocives comme le tabac, vous évitez que les effets de la thérapie en soient altérés.



« Après avoir fumé de longues années, j'ai arrêté ce matin. »

« C'était dur d'arrêter. Quand je n'étais pas bien, je pouvais de temps en temps tirer une cigarette. J'étais content de recevoir de l'aide pour arrêter. »

Vous hésitez à arrêter de fumer ? N'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à l'infirmière. Vous pouvez aussi examiner avec eux à quel moment vous allez arrêter. Pour une aide, vous pouvez vous adresser à la consultation d'arrêt tabagique au numéro 016 34 47 75.



« À la maison, je note directement mes questions à propos des médicaments pour pouvoir les poser à l'hôpital. Ainsi je n'oublie rien. »

AUTRES MÉDICAMENTS ET/OU TRAITEMENTS



Certains médicaments peuvent influencer l'action du traitement. C'est pourquoi il est important d'expliquer au médecin ce que vous prenez comme médicaments, vitamines, suppléments alimentaires, produits homéopathiques, extraits végétaux, etc. Il est utile d'apporter ces médicaments pour les montrer au médecin, de préférence dans leur emballage d'origine et si possible avec la notice.

Même des médicaments très banals en apparence comme les vitamines, les suppléments alimentaires ou les antidouleurs (comme l'aspirine) sont déconseillés dans certaines circonstances, car ils peuvent avoir un effet négatif sur l'action de la chimiothérapie.

Une vaccination (grippe, vaccins de voyage, ...) doit aussi être signalée à votre médecin traitant.

D'autre part, il est important de signaler votre thérapie lorsque vous consultez votre médecin généraliste, un dentiste, un pharmacien ou un autre spécialiste. Certains médicaments sont incompatibles avec votre traitement et certaines interventions sont à éviter lors de la prise de cytostatiques.



SEXUALITÉ



Un traitement de chimiothérapie ou la prise d'autres cytostatiques n'empêche pas les rapports sexuels. Il est important toutefois, pendant le traitement et dans les mois qui suivent, d'utiliser des moyens contraceptifs (par exemple un préservatif). Une grossesse doit absolument être évitée pendant cette période, car la thérapie peut être nocive pour l'enfant.

Même si vous ne pouvez pas (plus) tomber enceinte, il est conseillé d'utiliser un préservatif les premiers jours après l'administration du traitement. Le sperme et les sécrétions vaginales peuvent en effet contenir des résidus de médicaments. C'est pourquoi, après l'administration du traitement, il est plus sûr d'utiliser un préservatif lors des rapports pendant quelques jours.

Le traitement peut avoir un effet sur la libido et la vie sexuelle. Des explications à ce sujet figurent à la page 68.

CONDUIRE UN VÉHICULE / DÉPLACEMENTS VERS L'HÔPITAL



La question de savoir si vous pouvez conduire une voiture pendant la chimiothérapie dépend de plusieurs facteurs : le traitement lui-même, les médicaments, votre état général, ... Il est conseillé, lors de la première séance, de demander à quelqu'un de vous amener et de vous reconduire.

Il est difficile, en effet, de prévoir comment votre organisme réagira à la thérapie. Si vous ne souffrez pas de vertiges, de somnolence ou de nausées, vous pouvez discuter avec vos prestataires de soins pour évaluer si vous êtes en état de conduire la voiture en toute sécurité.

Pour le traitement ambulatoire contre le cancer, la loi prévoit une intervention dans les frais de déplacement. Certaines mutuelles interviennent aussi dans les frais de déplacement lors d'une hospitalisation. Vous pouvez obtenir, à la réception du centre de jour, une attestation utilisable pour plusieurs admissions.

Certaines mutuelles organisent le transport en taxi à un prix démocratique. En cas de problèmes, vous pouvez toujours vous adresser à l'assistant social de votre département.

« J'étais le premier à penser que je pourrais m'en sortir seul, mais j'étais tout de même content que quelqu'un me dépose ou m'accompagne. La question n'est pas seulement de savoir comment on se sent physiquement, mais aussi mentalement. »

TRAVAIL ET AUTRES ACTIVITÉS



Votre thérapie peut avoir des conséquences pour vos activités quotidiennes. La possibilité de poursuivre ces activités normales dépendra de plusieurs facteurs : comment vous vous sentez, la nature de votre travail, ce qui est convenu avec l'employeur, etc.

Si vous vous sentez bien, vous pouvez sans problème poursuivre votre travail, vos hobbies et vos activités sportives. Veillez tout de même à éviter les activités où vous risquez de vous blesser, à ne pas vous épuiser et à prendre suffisamment de repos.

« Je m'occupais tant que je le pouvais : ça me changeait les idées. »



GÉRER LES RÉSIDUS DU TRAITEMENT À LA MAISON



Les résidus de votre traitement sont expulsés via les liquides corporels. C'est pourquoi, dans les jours qui suivent l'administration du traitement, vos substances corporelles (urine, selles, etc.) peuvent être toxiques. Il convient d'en tenir compte à la maison.

QUELQUES CONSEILS :

- ✓ Asseyez-vous sur le WC pour uriner afin d'éviter les éclaboussures.
- ✓ Rincez toujours le WC deux fois avec le couvercle abaissé.
- ✓ Lavez-vous les mains soigneusement après avoir été à la toilette.
- ✓ Soyez prudent(e) si vous devez nettoyer des vomissures. Si nécessaire, mettez des gants.
- ✓ Le sperme et les sécrétions vaginales peuvent aussi contenir des résidus de médicaments. C'est pourquoi, après l'administration du traitement, il est plus sûr d'utiliser un préservatif lors des rapports pendant quelques jours.

EN PARLER À SES (PETITS-)ENFANTS

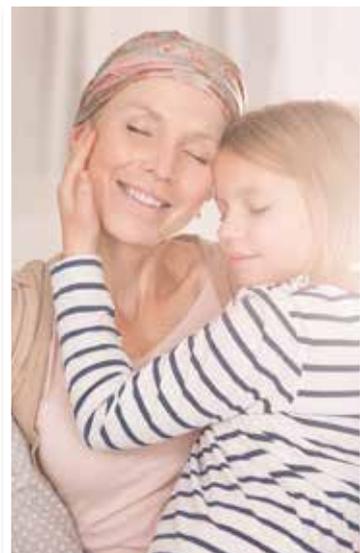


Pour les enfants de votre famille, il est préférable que la vie suive son cours. L'école, les loisirs, les activités sportives ou culturelles, ... tout cela peut se poursuivre normalement, autant que possible.

En tant que (grand-)parent, vous voulez éviter à vos (petits-)enfants une épreuve pénible, et c'est normal. Mais l'expérience nous apprend qu'il vaut mieux impliquer les enfants et leur donner des informations adaptées à leur âge. Vous pouvez leur expliquer brièvement comment vous vous sentez, comment vous envisagez le traitement et en quoi consiste ce traitement. Ainsi les enfants comprendront mieux la manière dont vous réagissez ou ce que vous vivez. Vous pouvez dire à vos (petits-)enfants, de manière simple, ce que vous aimeriez qu'ils fassent dans cette situation. Vous pouvez les encourager à exprimer leurs propres sentiments. Vous leur offrirez ainsi un point d'appui. Dans le même temps, assurez-leur que ce qu'ils ressentent est normal.

Si vous avez du mal à en parler à vos (petits-)enfants, n'hésitez pas à demander conseil à l'assistant social, au psychologue ou à l'assistant pastoral de l'hôpital.

Vous trouverez en outre, à la page 101, une liste de lectures conseillées, pour vous-même ou pour les (petits-)enfants.



« Mes fils avaient l'impression que j'étais fâchée parce que je m'isolais mentalement. J'aurais dû parler plus tôt de mon sentiment pour expliquer le leur. Il se crée vite une impression d'agacement et de colère. »

« Nous avons constaté qu'il était important d'être honnête et sincère, même si c'est parfois difficile. Nous étions contents des aides et des brochures reçues à l'hôpital à cet égard. »



« J'avais l'impression que le chien sentait que j'étais malade. Il venait un peu moins chez moi. »

PRENDRE SOIN DES ANIMAUX DOMESTIQUES



Il est possible de garder un animal domestique pendant la période de chimiothérapie. Un animal de compagnie peut même être un soutien et un réconfort durant cette période. Il faut néanmoins tenir compte d'une série de mesures dans vos contacts avec l'animal, afin que celui-ci ne vous rende pas malade. Pendant votre traitement, en effet, vous pouvez présenter un nombre réduit de globules blancs et être plus vulnérable aux infections (voir aussi page 30), y compris celles que votre animal de compagnie peut provoquer.

- ✓ Faites examiner votre animal par le vétérinaire dès le début de votre traitement. Celui-ci pourra effectuer un contrôle médical, administrer éventuellement les vaccins nécessaires ou un vermifuge et donner ou prescrire un produit contre les puces.
- ✓ Prévoyez des possibilités d'accueil et de garde pour votre animal en cas d'hospitalisation.
- ✓ Expliquez les risques aux autres membres du ménage et faites-vous aider pour les soins à votre animal de compagnie.

SOINS ET CONTACTS

- ✓ Évitez les griffures et les morsures. Limez éventuellement les griffes de l'animal à titre préventif.
- ✓ Évitez de nettoyer vous-même le logement de l'animal (cage d'oiseau, aquarium, terrarium, cage à lapin, ...) et la litière du chat. Si vous le faites malgré tout, mettez des gants et lavez-vous les mains après.
- ✓ Veillez à ce que la litière du chat ne soit pas dans la même pièce que celle où vous mangez ou préparez les repas.
- ✓ Ne laissez pas l'animal vous lécher le visage et lavez-vous les mains après chaque contact. Ne dormez pas avec votre animal de compagnie.
- ✓ Certains animaux sont porteurs de plus de germes pathogènes et présentent donc un plus grand risque pour des patients avec un faible taux de globules blancs. Il s'agit des reptiles (serpents, tortues, ...), des poules, des canards et des rongeurs. Il vaut mieux éviter de les soigner et de les toucher.

VOYAGES



Si votre programme de traitement le permet et si vous vous sentez en état de le faire, il est tout à fait possible de voyager. Un voyage peut être salutaire et vous redonner de l'énergie et du courage. Faites-le **toujours en accord avec votre médecin traitant**.

- ✓ Pour le choix de la destination, tenez compte néanmoins de votre traitement et de votre état de forme.
- ✓ Il vaut mieux éviter les destinations lointaines, exotiques, où vous n'avez pas directement accès à des soins médicaux de qualité.
- ✓ **Planifiez votre voyage avec soin :**
 - Informez votre médecin traitant de votre projet de voyage.
 - Si vous avez droit à une indemnité de la mutuelle, le médecin-conseil doit donner son accord pour partir en vacances à l'étranger. Veillez à être bien assuré : demandez votre carte d'assurance-maladie européenne, vérifiez les conditions de votre assurance, prévoyez une bonne assurance annulation. Vérifiez ce que contient précisément votre assurance annulation.
 - Veillez à la présence d'un bon centre médical à proximité de votre lieu de villégiature. Le cas échéant, contactez-le à l'avance.
 - Prévoyez une quantité suffisante de médicaments.
 - Assurez-vous, le cas échéant, de la faisabilité des heures de prise des médicaments. Tenez compte des différences d'heure et des différents horaires quotidiens.



« J'évite le soleil autant que possible et je recherche l'ombre. D'ailleurs, je supporte moins bien la chaleur. »

BRONZAGE



Pendant un traitement de chimiothérapie, il vaut mieux éviter autant que possible de s'exposer au soleil. La chimiothérapie rend votre peau plus vulnérable. Certains traitements font aussi en sorte que la peau brûle beaucoup plus vite.

QUELQUES RÈGLES À RESPECTER :

- ✓ Crème solaire :
 - Utilisez un écran solaire avec un facteur suffisamment élevé et une protection contre les rayons UVA et UVB. Un facteur 20 est suffisant, mais vous pouvez bien sûr prendre plus. L'important est de s'enduire suffisamment et fréquemment.
 - Appliquez la crème solaire un quart d'heure avant de vous mettre au soleil.
 - Enduisez-vous de crème au moins toutes les 2 heures.
 - N'oubliez pas les yeux, les lèvres, les oreilles, le creux des genoux et les pieds.
- ✓ Évitez si possible le soleil aux heures les plus chaudes de la mi-journée.
- ✓ Portez des vêtements de protection : chapeau, casquette, T-shirt, pantalon, manches longues.
- ✓ Mettez-vous de préférence à l'ombre.
- ✓ Ne perdez pas de vue qu'on peut aussi brûler derrière une vitre.

Le banc solaire est déconseillé dans tous les cas.



« Je ne vais pas au sauna pour le moment. La chaleur est agréable, mais en fonction des infections, j'évite quand même le sauna. »

SAUNA, MASSAGE ET BIEN-ÊTRE



Une visite dans un centre de bien-être hygiénique, un massage, un sauna ou un jacuzzi peuvent vous aider à vous détendre et ne sont pas a priori interdits. Il vaut mieux, cependant, poser la question à votre médecin traitant. Il est parfois préférable d'éviter la chaleur extrême, par exemple si vous avez un lymphœdème.

Et en cas de massage, il est important d'informer le masseur de votre état de santé. Si vos os sont fragilisés par le cancer ou par des métastases, il faut en tenir compte. Vous pouvez faire appel pour cela à des masseurs qui se sont spécialisés dans le massage de personnes atteintes d'un cancer et ont une expérience dans ce domaine.

Pour des massages et des soins de bien-être adaptés, vous pouvez aussi, durant votre séjour à l'hôpital, visiter le Bianca Centrum de l'UZ Leuven. Pour en savoir plus, voir pages 74, 77 et 83.

EXERCICE PHYSIQUE ET SPORT



L'exercice physique offre aussi des avantages pendant un traitement contre le cancer : vous entretenez votre condition physique, c'est bon pour le cœur et les vaisseaux, cela peut réduire la fatigue (voir aussi p. 61) et c'est positif pour la santé mentale.

L'importance et la nature de l'exercice physique dépend de votre condition et de vos capacités physiques. Cela dépend aussi de ce que vous aviez l'habitude de faire auparavant.

La marche, le vélo et la natation sont des sports que l'on peut facilement pratiquer à son niveau et à son rythme, mais d'autres disciplines sont possibles également comme le yoga, la gymnastique, l'aquagym, le tai-chi, le fitness ou la marche nordique.

Si vous pratiquiez un sport de manière intensive avant le diagnostic du cancer, voyez avec vos prestataires de soins dans quelle mesure cela reste possible. Vous devrez peut-être réduire l'intensité et la durée.

QUELQUES CONSEILS :

- ✓ Prévoyez un bon équipement.
- ✓ La pratique régulière d'un sport pendant une demi-heure plusieurs fois par semaine vaut mieux qu'une seule fois de manière intensive.
- ✓ Il est important de s'étirer avant et après.
- ✓ Buvez en suffisance pendant et après l'activité physique.
- ✓ Augmentez progressivement l'intensité, sans forcer.
- ✓ Évitez les sports de contact.



« Le sport était trop dur pour moi, mais j'essayais tout de même de marcher tous les jours. Pour moi, c'était vraiment un remède contre la fatigue, même si ça peut sembler paradoxal. »

NATATION



A priori, vous pouvez nager pendant un traitement de chimiothérapie. La natation est un sport où vous ne subissez pas la gravité et où votre corps ne doit pas absorber de chocs. C'est aussi un sport facilement adaptable à votre propre rythme et à vos capacités.

Dans certains cas, toutefois, la natation est (temporairement) déconseillée. Par exemple jusque six semaines après le placement d'un cathéter à chambre implantable ou une opération. Si vous n'êtes pas sûr(e) de pouvoir nager ou non, demandez conseil à vos soignants.

Évitez les piscines subtropicales et bondées, afin d'éviter les infections.





PARTIE 3 : GÉRER LES EFFETS SECON- DAIRES À LA MAISON

Pendant votre traitement, vous êtes le plus souvent à la maison. Avec nos soins, et avec cette brochure, nous nous efforçons de vous soutenir et de vous conseiller pour remédier aux effets secondaires de votre traitement à la maison.

INTRODUCTION

Un traitement de chimiothérapie peut entraîner des effets secondaires. Certains effets secondaires sont une réaction de l'organisme aux médicaments que vous recevez. Ceux-ci peuvent par exemple provoquer des nausées. Il est cependant impossible de prévoir si ce sera le cas chez vous.

D'autre part, la chimiothérapie agit non seulement sur les cellules cancéreuses à division rapide, mais aussi sur des cellules normales à division rapide : les globules, les cellules des racines pileuses et les cellules des muqueuses de la bouche, de l'œsophage, de l'estomac et des intestins. Cela peut aussi provoquer un certain nombre d'effets secondaires.

Certaines personnes ressentent fortement les effets secondaires, d'autres les remarquent à peine. Ne vous laissez pas influencer par les témoignages d'autres personnes. Chacun réagit différemment à un traitement donné et chaque thérapie est différente. De plus, la gravité des effets secondaires est sans rapport avec l'effet du traitement. S'il y a de nombreux effets secondaires, cela ne signifie pas que les médicaments sont plus efficaces. Et s'il n'y a pas d'effets secondaires, cela ne signifie donc pas que le médicament n'agit pas.

Les **quatre stratégies** ci-dessous vous aideront à vous armer autant que possible contre les effets secondaires :

- 1 Prévenir les effets secondaires
- 2 Les surveiller à la maison
- 3 Les signaler et en parler en temps voulu aux soignants
- 4 Y remédier autant que possible



PRÉVENIR LES EFFETS SECONDAIRES

1

Protégez-vous contre une série d'effets secondaires par les mesures suivantes :



Prévenir les infections (voir p. 30)



Hygiène buccale et bain de bouche (voir p. 49 et 51)



Soins de la peau (voir p. 73)



Prévenir les plaies (voir p. 36)



Repos et exercice (voir p. 62)



Prendre les médicaments prescrits



Boire suffisamment (voir p. 38)

Pour certains traitements, les conseils suivants sont aussi importants afin d'éviter les effets secondaires.

La nature de ces effets secondaires est décrite dans l'annexe.



Soins des mains et des pieds (voir p. 78)



Éviter les boissons et aliments froids (voir p. 45)



Soins des ongles (voir p. 81)



Prévoir une alternative (per-ruque, foulard, ...) (voir p. 72)

SURVEILLER LES EFFETS SECONDAIRES À LA MAISON

2

En surveillant attentivement vos symptômes, vous constaterez plus vite si un symptôme persiste ou s'aggrave et s'il est judicieux – voire indispensable – de consulter vos soignants. D'autre part, le suivi de vos symptômes vous aidera à expliquer au médecin, lors du prochain contact à l'hôpital, les effets secondaires que vous avez observés à la maison.

Le **journal** peut s'avérer une aide pratique, pour vous et vos soignants. La gravité et la nature de vos symptômes peuvent en effet varier d'un jour à l'autre. Il est parfois difficile, par après, de se souvenir précisément de la sévérité des symptômes.



« Chez le médecin, on oublie toujours certaines choses. Mais avec le journal, on a un fil conducteur. C'est devenu une habitude : un moment le soir, avant d'aller dormir. **Sinon, on a vite fait d'oublier ce qu'on a ressenti tout au long de ces jours.** »



SIGNALER LES EFFETS SECONDAIRES ET EN PARLER EN TEMPS VOULU

3

Lors de chaque contact à l'hôpital, vos soignants vous interrogeront sur vos symptômes, pour pouvoir autant que possible vous aider à y remédier. N'hésitez pas à leur faire part de vos effets secondaires.

Contactez en tout cas vos soignants à l'hôpital ou votre médecin généraliste si vous avez des troubles sérieux ou persistants, ou si vous n'êtes pas sûr(e) des effets secondaires que vous ressentez. Consulter à temps est primordial, pour vos troubles mais aussi pour votre traitement !

Si les signes ou symptômes suivants se manifestent, contactez votre médecin (généraliste) le jour même. Les 'signaux d'alarme' par effet secondaire sont en outre décrits plus loin dans ce chapitre.

SIGNES D'INFECTION :

- Plus de 38 °C de fièvre ou frissons
- Sensation de brûlure et/ou douleur en urinant, besoin d'uriner fréquemment, en faible quantité
- Mal de gorge

AUTRES SIGNES :

- Essoufflement
- Plaies qui saignent plus d'une demi-heure
- Sang dans l'urine et/ou les selles
- Ecchymoses sans être tombé ou s'être cogné
- Un bras ou une main gonflé du côté du cathéter (à chambre implantable)
- Douleur dans la bouche, déglutition difficile et/ou douloureuse
- Tout autre symptôme qui vous inquiète

TROUBLES PERSISTANTS :

- Vomir abondamment sur plus de 24 heures
- Diarrhée sur plus de 48 heures
- Constipation pendant plus de trois jours
- Éruption cutanée soudaine



Comment prendre contact ?

Via votre unité de soins	Via votre service médical
<p>Unités d'hospitalisation</p> <p>E 440: tél. 016 34 44 00 E 442: tél. 016 34 44 20 E 630: tél. 016 34 63 00 E 632: tél. 016 34 63 20 E 633: tél. 016 34 63 30 E 652: tél. 016 34 65 20</p> <p>Centre de jour A et B tél. 016 34 88 66 ou 016 34 88 67 (les jours ouvrables entre 8h30 et 16h00)</p> <p>Autres contacts éventuels :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Appelez le numéro général de l'UZ Leuven : tél. 016 33 22 11</p> <p>Et demandez le médecin du service :</p> <ul style="list-style-type: none">• Oncologie médicale générale• Oncologie digestive• Oncologie gynécologique• Hématologie• Oncologie respiratoire





REMÉDIER AUX EFFETS SECONDAIRES

4

Cette brochure reprend une série de conseils et astuces de professionnels de la santé et d'autres patients. Ces derniers expliquent comment ils ont ressenti les symptômes, comment ils ont réagi et ce qui les a aidés. Ces conseils peuvent vous aider à remédier à vos troubles ou à trouver une manière de les gérer. Consultez-les si vous êtes confronté(e) à des effets secondaires à la maison.

D'autre part, le traitement peut aussi avoir un impact sur votre sexualité et votre intimité et peut engendrer des sentiments d'anxiété et de colère. Vous trouverez également dans la brochure des conseils pour y faire face.



UN TAUX DE GLOBULES BLANCS RÉDUIT	29
UN TAUX DE GLOBULES ROUGES RÉDUIT	33
UN TAUX DE PLAQUETTES RÉDUIT	35

NAUSÉES ET VOMISSEMENTS	38
ALTÉRATION DU GOÛT ET DE L'ODORAT	44
INFLAMMATION DE LA MUQUEUSE BUCCALE (P. EX. APHTES)	49
FATIGUE INHABITUELLE	61
IMPACT SUR LA SEXUALITÉ ET L'INTIMITÉ	68
SENTIMENTS D'ANXIÉTÉ, DE COLÈRE, DE CHAGRIN	95

« On pense parfois qu'il faut juste tenir bon, se montrer fort ... Cela ne fait que rendre les choses plus difficiles. Alors quand vous lisez que d'autres ont connu les mêmes troubles et comment ils y ont fait face, c'est vraiment une grande aide ... » (un patient)

CERTAINS TRAITEMENTS PEUVENT AUSSI S'ACCOMPAGNER DES EFFETS INDESIRABLES SUIVANTS. ILS SONT DÉCRITS EN DÉTAIL DANS L'ANNEXE.

<input type="checkbox"/> DIARRHÉE	54
<input type="checkbox"/> CONSTIPATION	58
<input type="checkbox"/> PERTE DE CHEVEUX	71
<input type="checkbox"/> ALTÉRATIONS DE LA PEAU	76
<input type="checkbox"/> SYNDROME MAIN-PIED	78
<input type="checkbox"/> ALTÉRATIONS DES ONGLES	81
<input type="checkbox"/> PROBLÈMES OCULAIRES	84
<input type="checkbox"/> ACOUPHÈNES ET PERTE AUDITIVE	86
<input type="checkbox"/> SYMPTÔMES PSEUDO-GRIPPAUX	88
<input type="checkbox"/> PICOTEMENTS OU SENSATION 'SPONGIEUSE'	91

UN TAUX RÉDUIT DE GLOBULES BLANCS

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?



Les globules blancs vous protègent des infections. La thérapie peut faire baisser le nombre de globules blancs. Une réduction du nombre de globules blancs ne se sent pas, mais **augmente néanmoins le risque d'une infection**. Une infection peut

être dangereuse si elle n'est pas traitée rapidement.

Si, pendant un certain temps, votre organisme n'a pas ou peu de globules blancs pour se défendre, une infection a en effet le champ libre pour s'étendre à tout le corps. Avec un traitement précoce, il n'y a pas de problème.

« Quand vous avez trop peu de globules blancs, vous ne le sentez pas. »

COMMENT RECONNAÎTRE UNE INFECTION ?

Voici des signes possibles d'infection :

- Fièvre
- Frissonnements
- Maux de tête
- Se sentir vraiment mal
- Mal de gorge, toux, nez bouché (infection des voies respiratoires)
- Sensation de brûlure en urinant, uriner souvent en faible quantité (infection des voies urinaires)
- Crampes abdominales, douleur brûlante au niveau du sphincter (infection intestinale)
- Rougeur locale, gonflement, chaleur, douleur (infection de la peau)
- Perte de liquide (pouvant être du pus) au niveau des yeux ou des oreilles



Contactez immédiatement votre médecin généraliste ou le médecin traitant si vous avez un de ces symptômes.

Ne prenez jamais d'initiative des médicaments si vous présentez une infection.



La diminution de la production de globules blancs due au traitement est de **nature temporaire**. Cette production se rétablit spontanément.

Il se peut que votre médecin décide de vous donner un médicament supplémentaire (facteurs de croissance par injection) pour contrer les effets nocifs sur la moelle osseuse. Après cette injection, le nombre de globules blancs se rétablira plus rapidement.

Certains facteurs de croissance peuvent causer des douleurs osseuses et donner une sensation grippale lors des premières injections. On peut remédier à ces effets secondaires en prenant du paracétamol (p. ex. Dafalgan®, Perdolan®) une demi-heure avant l'injection.

Si le nombre de globules blancs a diminué, il peut s'avérer nécessaire de reporter le traitement d'une semaine ou deux. Ceci pour donner plus de chances aux globules de se rétablir. Il se peut aussi que la dose soit réduite à la prochaine administration du traitement.

« C'est un conseil tout simple, mais bien utile. L'infection dont je souffrais était due à une petite coupure sur mon index gauche, survenue en coupant les légumes. Manifestement, même une petite plaie peut conduire à une infection ! »

« J'ai reçu une chimio pendant une épidémie de grippe durant laquelle beaucoup de gens autour de moi sont tombés malades et pour laquelle je ne pouvais plus recevoir de vaccin. Mes globules blancs étaient toujours très bas et c'était tout de même un peu stressant. Pendant cette période, je n'ai laissé entrer à la maison que les gens qui n'avaient aucun symptôme. Ainsi je pouvais recevoir des visiteurs en confiance, sans crainte de tomber malade. »

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

ÉVITEZ LES INFECTIONS

Vous ne pouvez pas prévenir ou éviter une diminution de vos globules blancs. Quelques recommandations peuvent néanmoins vous aider à vous prémunir des infections.

- ✗ Veillez à une bonne hygiène buccale et corporelle. Prenez chaque jour un bain ou une douche si vous le pouvez et lavez-vous les mains régulièrement, surtout avant de manger et après avoir été aux toilettes. Brossez-vous les dents au moins deux fois par jour, de préférence après chaque repas et en tout cas avant d'aller dormir.
- ✗ Évitez les blessures et soignez immédiatement la moindre plaie.
- ✗ Évitez tout contact avec des personnes qui ont un rhume ou la grippe ou avec des enfants qui ont la rougeole, la varicelle, la rubéole ou une autre maladie infantile. Évitez les endroits où il y a beaucoup de gens (grands magasins, cinémas, salles d'attente, transports en commun). Moyennant le respect de ces règles, il n'est pas nécessaire de vous isoler entièrement ou d'éviter toute visite.

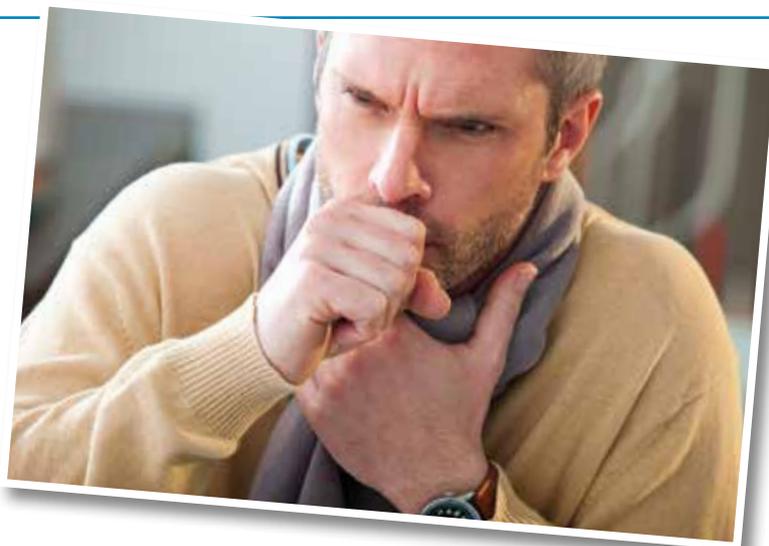


- X Évitez de soigner des animaux ou utilisez à cet effet des gants jetables (légers). Pour d'autres informations sur les soins aux animaux domestiques, voir p. 17.
- X Certaines vaccinations seront de préférence reportées après le traitement. L'administration d'un vaccin vivant atténué (comme contre la fièvre jaune) peut en effet provoquer une maladie grave, votre système immunitaire étant inhibé pendant le traitement.
Un vaccin contre la grippe peut néanmoins être donné sans risque pendant votre chimiothérapie. Il peut être un peu moins efficace que chez des personnes en bonne santé, mais cela reste un moyen judicieux de vous protéger. Il vaut mieux donner le vaccin à un moment où vous avez assez de globules blancs.
Si vous avez besoin de certains vaccins, parlez-en à votre médecin traitant ou généraliste.

SOYEZ ATTENTIF AUX SIGNES D'INFECTION

- Mesurez votre température corporelle, par exemple chaque jour à la même heure, mais aussi, dans tous les cas, si vous avez des frissons ou d'autres symptômes qui pourraient indiquer une infection. Consultez immédiatement votre médecin traitant ou généraliste en cas de température de 38 °C ou plus et/ou de frissons.
- Tenez aussi à l'œil les autres signes possibles d'infection.
- Ne tardez pas à réagir. Vos défenses immunitaires étant diminuées, une infection se déclarera beaucoup plus facilement. Durant cette période, il faut donc agir rapidement en cas d'infection.

« Un jour, j'avais 38 °C. Je me disais : bon, ce n'est 'que' 38 °C. Par hasard, ce jour-là je devais aller à l'hôpital, et on m'a tout de suite prescrit des antibiotiques. En fait j'avais un peu sous-estimé le problème. Il est vraiment essentiel de réagir, même si ce n'est 'que' 38 degrés. Votre corps est bien moins apte à se défendre contre les infections ».



NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil, vous pouvez vous adresser à votre équipe médicale à l'hôpital.



Consultez immédiatement votre médecin traitant ou généraliste :

- dès que vous avez un symptôme pouvant indiquer une infection ;
- en cas de température de 38 °C ou plus et/ou de frissons.

UN TAUX RÉDUIT DE GLOBULES ROUGES

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Les globules rouges transportent l'oxygène des poumons vers le reste du corps. La thérapie peut faire baisser le nombre de ces globules. Un nombre réduit de globules rouges entraîne un **risque d'anémie**. Il se peut que vous soyez plus vite fatigué(e) et apathique. Vous pouvez aussi avoir l'air pâle. Évitez dès lors les efforts excessifs et l'épuisement. Limitez-vous à vos activités normales et signalez les problèmes de fatigue au médecin ou à l'infirmier(ère).

L'anémie due à la thérapie est de **nature temporaire**. La production de globules rouges se rétablit spontanément.

Le médecin peut juger nécessaire une transfusion de globules rouges ou des médicaments supplémentaires (par voie d'injection) pour contrer les effets négatifs sur les globules rouges. Après cette injection, le nombre de globules rouges se rétablira plus rapidement. Votre médecin peut également prescrire du fer ou de l'acide folique.

Il peut s'avérer nécessaire de reporter le traitement d'une semaine ou deux. Ceci pour donner plus de chances aux globules de se rétablir. Il se peut aussi que la dose soit réduite à la prochaine administration du traitement.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

Veillez à une alimentation variée. Buvez suffisamment.

Pour d'autres conseils en cas de fatigue : voir à la p. 61.



NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil, vous pouvez vous adresser à votre équipe médicale à l'hôpital.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous avez des vertiges ;
- si vous manquez de souffle ;
- en cas de douleur au niveau du torse ;
- si vous souffrez anormalement du froid et si vous vous sentez fatigué(e) au moindre effort.

UN TAUX RÉDUIT DE PLAQUETTES

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Les plaquettes assurent la **coagulation du sang**. La thérapie peut faire baisser le nombre de plaquettes. Un nombre réduit de plaquettes augmente le risque d'ecchymoses et/ou de saignement sous-cutané, de saignement de nez et de saignements des gencives. En cas de blessure, la plaie saigne plus longtemps. Chez les femmes, la menstruation peut être plus abondante. Les vomissures et les glaires peuvent aussi contenir du sang. Du sang apparaît parfois dans l'urine ou les selles.

Une réduction du nombre de plaquettes est de **nature temporaire**. La production se rétablit spontanément. Le médecin juge parfois nécessaire d'administrer une transfusion de plaquettes.

Il peut s'avérer nécessaire de reporter le traitement d'une semaine ou deux. Ceci pour donner plus de chances aux globules de se rétablir. Il se peut aussi que la dose soit réduite à la prochaine administration du traitement.



CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS



PRÉVENIR LES PLAIES

- X Utilisez une brosse à dents souple et du fil dentaire plutôt que des cure-dents.
- X Utilisez un rasoir électrique plutôt que des lames de rasoir.
- X Évitez les vêtements très ajustés avec des tissus qui frottent.
- X Évitez les activités ou les sports où vous risquez de vous blesser et mettez des gants pour bricoler ou jardiner.
- X Utilisez un lubrifiant pour les contacts sexuels intimes.
- X N'utilisez pas de tampons pour les règles.
- X Consultez votre médecin traitant si vous devez aller chez le dentiste. Signalez à votre dentiste que vous êtes traité par chimiothérapie ou avec des cytostatiques. Les soins dentaires, en effet, entraînent souvent des saignements.



NE PRENEZ JAMAIS D'INITIATIVE DES MÉDICAMENTS

Ne prenez jamais des médicaments de votre propre initiative. De même, ne prenez pas par vous-même de l'aspirine ou des médicaments contenant de l'aspirine. L'aspirine contient une substance qui fluidifie le sang, ce qu'il vaut mieux éviter en ce moment.

EN CAS DE SAIGNEMENT DE NEZ

- Si vous avez un saignement de nez, tenez-vous droit et mouchez-vous énergiquement pour faire sortir la plus grosse partie du sang.
- Ensuite, pincez votre nez juste en dessous de l'os nasal pendant au moins 10 minutes tout en penchant la tête légèrement vers l'avant et en respirant calmement par la bouche.
- Si le saignement a cessé, n'essayez plus de vous moucher. En vous mouchant, vous risquez en effet de libérer le caillot, si bien que le nez recommencera à saigner.
- Si vous n'arrivez pas à arrêter le saignement, il vaut mieux contacter votre médecin. Dans tous les cas, évitez de recourir par vous-même à d'autres moyens, comme la ouate hémostatique.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question, vous pouvez vous adresser à votre équipe médicale à l'hôpital.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si des ecchymoses apparaissent spontanément ;
- si vous avez régulièrement un saignement de nez difficile à arrêter ;
- en cas de maux de tête inhabituels ;
- en cas de menstruation prolongée et surabondante.
- Prenez aussi contact si vous voyez du sang dans vos selles ou vos urines.

NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

« Les trois premiers jours après l'administration, j'ai eu des nausées, mais je n'ai jamais dû vomir. Les pilules de l'hôpital aident vraiment. »

« Tout le monde n'a pas des nausées ou des vomissements. Les gens doivent savoir que c'est une possibilité, mais qu'il n'est pas certain qu'on aura des nausées. Moi-même, j'ai eu rarement des nausées. On m'a prescrit du Litican – un médicament contre les nausées – mais j'en ai pris peut-être cinq sur les six mois. »

« Dans mon congélateur, j'avais toujours des glaçons au jus d'ananas. Cela marchait bien pour moi. C'est un truc que m'avait donné une autre personne qui avait eu une chimio. »

« Très important ! Un excellent conseil quand vous n'êtes pas encore trop malade ! Mais quand vous avez une solide nausée, boire beaucoup est évidemment plus difficile ... »

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Il se peut, en réaction à votre traitement, que vous ayez des nausées ou des envies de vomir. C'est dû au fait que la chimiothérapie peut stimuler le centre du vomissement dans le cerveau. Les troubles de nausées et de vomissements **diffèrent d'un traitement** à l'autre mais diffèrent aussi fortement d'une personne à l'autre, même si ces personnes reçoivent le même traitement. Ne vous laissez donc pas intimider par les témoignages effrayants à ce sujet.



De même, ne vous inquiétez pas si vous n'avez pas de nausées, de haut-le-cœur ou de vomissements. Cela ne veut pas dire que le traitement n'agit pas chez vous. **Ces troubles sont sans rapport avec l'effet du traitement.**

Les problèmes de nausée et de vomissement peuvent déjà se manifester pendant l'administration du traitement ou dans les heures qui suivent. Avec certains produits, les troubles commencent plus tard. Suivant la personne, les troubles peuvent persister plusieurs jours, jusqu'à une semaine.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

BUVEZ SUFFISAMMENT



Boire **au moins 1,5 litre par jour**, pendant le traitement et lors de chaque séance de chimio, aide à éliminer les déchets de l'organisme. Cela contribue à vous protéger contre les nausées et les vomissements.

Vous pouvez opter pour l'eau, le coca, le jus de pomme, la limonade, les boissons isotoniques, le thé ou le bouillon. Vous pouvez aussi sucer des glaçons avec différents parfums, obtenus en congelant du coca ou de la limonade, par exemple.

Il vaut mieux laisser les boissons gazeuses se « dégazéfier ». Versez la boisson dans un verre et remuez jusqu'à ce que la majeure partie du gaz ait disparu. Évitez les jus de fruits (qui sont souvent trop acides pour l'estomac) ou alors allongez-les avec de l'eau.



« Mon médecin m'a conseillé de boire le moins possible de boissons gazeuses, alors je laissais le coca et la limonade perdre leur gaz. J'ai fait le test pendant mon traitement et effectivement, quand vous buvez des boissons gazeuses, vous avez plus de remontées acides qui provoquent l'envie de vomir. L'eau plate est ce qu'il y avait de mieux pour moi, mais vous pouvez y ajouter différents parfums. »

N'HÉSITEZ PAS À PRENDRE VOS MÉDICAMENTS CONTRE LA NAUSÉE ET LE VOMISSEMENT



« En temps normal, je ne prends pas vite des médicaments, mais le médicament contre la nausée m'a énormément aidé pendant cette période. »

« Les premières nuits après la chimio, je veillais à ce que les médicaments soient sur ma table de nuit pour pouvoir directement prendre quelque chose en cas de nausée. Cela m'a vraiment aidé, même si ce n'était pas toujours nécessaire. »

En fonction de votre traitement, le médecin vous prescrira des médicaments pour prévenir les nausées et les vomissements. Il s'agit souvent d'une combinaison de plusieurs produits. Vous en recevrez une partie à l'hôpital avant et/ou pendant l'administration du traitement. Avec certains traitements, vous recevez aussi des médicaments préventifs pour les jours suivants à la maison. **N'attendez pas d'avoir la nausée pour prendre ce médicament.** Il vise justement à prévenir les troubles.

Il est conseillé également d'avoir à la maison un médicament ou une prescription pour un médicament à prendre si, malgré les médicaments préventifs, vous avez des nausées.

Certaines personnes rechignent à prendre encore d'autres médicaments en plus de leur traitement. Pourtant, ces médicaments auxiliaires peuvent faire une grande différence durant cette période pénible.

« En plus des médicaments que je devais prendre d'office, j'avais aussi du Lítican. Le médecin insistait toujours pour que je prenne ce médicament dès les premiers signes de nausée. Mais parfois, je reportais le plus possible la prise du médicament, avec comme conséquence que la nausée se prolongeait ... C'est tellement important de prendre ses médicaments à temps ! N'attendez pas que ça devienne trop grave. »

« Quand j'avais des nausées et que je n'avais vraiment pas envie de manger, j'essayais quand même de grignoter un peu, parce que l'estomac vide cause aussi la nausée. Je trempais une tartine dans le thé pour pouvoir l'avaler facilement. »

« Bizarrement, le fait de manger atténuait la nausée. Vous vous sentez mieux avec quelque chose dans l'estomac. Après deux heures, on avale de nouveau quelque chose, et ainsi de suite. »

« Je bois beaucoup de smoothies avec du yaourt ou du lait, avec une bonne dose de fruits. C'est salubre et très nutritif. Je les mets au frigo et je peux alors prendre régulièrement une gorgée. »

« Je mangeais en fait toute la journée des toutes petites portions, quand j'arrivais à manger. Je m'assurais toujours qu'il y ait des restes à grignoter. »

 **PRENEZ RÉGULIÈREMENT UN REPAS LÉGER OU UN EN-CAS**

Adaptez votre repas à votre appétit. Prenez plutôt régulièrement des collations ou des en-cas, car un estomac vide peut aussi donner une sensation de nausée.



PRÉVOYEZ DES DISTRACTIONS

Prévoyez suffisamment de distractions (hobby, lecture, musique, radio ou télé). La détente et la relaxation peuvent aussi aider à apaiser les angoisses, qui contribuent parfois aux nausées.



« Il est très important d'admettre qu'on a la nausée, mais de ne pas en faire une fixation. Les distractions aident à mettre la nausée de côté. Sinon, vous n'arrêtez pas d'y penser. C'est sûr que j'ai regardé plus la télé. »

« C'est le meilleur conseil que j'ai reçu ! Et aussi voir des gens de temps à autre, parce que tout seul, vous recommencez vite à déprimer. »

« L'air extérieur peut parfois faire des miracles. Ne restez pas trop à l'intérieur. Un peu d'air frais, c'est bénéfique aussi. Une petite balade, sortir un moment. Prendre l'air, ça m'a toujours fait du bien. »

« Pour moi, le repos et le sommeil, c'était encore le meilleur remède. »

ADAPTEZ VOTRE ALIMENTATION

Quand on a la nausée, il est normal de ne pas pouvoir manger comme les autres jours. Essayez de bien manger dans les moments où vous vous sentez mieux. Durant cette période, vous ne devez pas trop vous focaliser sur l'alimentation saine. Le plus important est de garder des forces.



« Essayez de réparer les dégâts en mangeant ce qui vous plaît. En ce moment, il ne faut pas trop se préoccuper d'une alimentation équilibrée. Veillez avant tout à absorber suffisamment de calories, même si c'est juste un morceau de fromage ou de chocolat. »

« Moi, ce sont surtout des choses salées qui me convenaient : chips, fromage, charcuterie, biscuits au fromage. »

« Je n'avais aucune envie de salé ou de sucré. Ce sont surtout les fruits qui m'ont aidé dans les périodes difficiles. »

« Les glaces sont l'une des rares choses que j'apprécie vraiment, alors j'essaie d'en manger autant que possible. »

« Les bananes sont pour moi le meilleur en-cas, mon estomac les tolère bien. »

« Que j'aie une grosse ou une petite assiette, si ça ne voulait pas entrer, ça n'entrait pas. Par moments, j'en ai pleuré. La volonté était là, mais je n'arrivais pas à avaler la moindre bouchée. »

« Se reposer un moment après le repas donne la sensation que la nourriture est mieux digérée. »

« Les premiers jours, j'avais souvent un mauvais goût dans la bouche. Les glaçons sont efficaces. Se brosser les dents aide aussi. »

Si les plats chauds, ou leur odeur, vous donnent des nausées, optez pour une alternative : une salade de pâtes froides avec légumes et viande, poisson ou œuf, ou un repas sandwich supplémentaire. Le goût est aussi très personnel pendant cette période.

En cas de perte d'appétit et de perte de poids indésirable, il est important d'absorber malgré tout suffisamment d'énergie.

Les boissons lactées (lait, yaourt à boire, ...) contiennent beaucoup d'énergie et sont faciles à assimiler par l'estomac.

Si vous avez envie de manger quelque chose, prenez par exemple un en-cas salé ou sucré sur le pouce. Il vous apportera beaucoup de calories dans un petit volume : glace, pâtisserie, cake, fromage ou charcuterie. Pour en savoir plus sur les aliments riches en énergie, voir p. 47.



Si vous ne trouvez pas d'aliments que vous supportez, demandez conseil à un diététicien. Il pourra vous faire d'autres suggestions.

REPOSEZ-VOUS UN MOMENT APRÈS UN REPAS

Un moment de repos après le repas donne le temps à l'estomac de digérer. Reposez-vous de préférence en position semi-assise. Si votre estomac le supporte, vous pouvez vous coucher.

GARDEZ UNE BOUCHE FRAÎCHE

Un mauvais goût dans la bouche peut encore aggraver les nausées. Veillez à une bonne hygiène buccale. Rafraîchissez régulièrement votre bouche. Si vous vomissez, rincez votre bouche et laissez votre estomac se réhabituer lentement à des aliments solides.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil sur les nausées et les vomissements, vous pouvez vous adresser au personnel médical de l'hôpital, en particulier les diététiciens. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous n'arrivez plus à manger et boire suffisamment ;
- si vous maigrissez sérieusement ;
- si vous présentez des signes de déshydratation : sensation de soif, peau sèche et ridée, bouche sèche, miction peu abondante.

Le 'Leuvens kankerinstituut' organise par ailleurs des **séances d'information** gratuites sur la nutrition. Vous trouverez toutes les informations sur www.uzleuven.be/lki/infosessies ou auprès de l'équipe médicale.

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES

« J'ai toujours aimé les sucreries ; maintenant, elles n'ont plus de saveur. Avant la chimio, je ne supportais pas le goût piquant, maintenant je l'apprécie. »

« Je supportais assez mal certaines odeurs, comme celle de la viande. J'ai aussi commencé subitement à apprécier le chocolat, alors que je n'en mangeais jamais avant. »

« Chez moi, le goût et l'odorat revenaient toujours entre les traitements, dans la troisième semaine après la chimio. Au début, j'avais peur de ne plus avoir de goût pendant des mois, mais il y a des jours ou des périodes où ça va mieux pour manger. »

« C'est vrai que tout rentre dans la normale, mais il m'a fallu assez longtemps. Pendant des semaines après le traitement, de nombreux aliments avaient une sorte de goût métallique. »

« Mon goût est maintenant complètement rétabli. Mais il y a des choses que je n'aimais pas auparavant et qui aujourd'hui me donnent l'eau à la bouche rien que d'y penser. Et d'autres choses que j'appréciais avant, et que je n'arrive plus à avaler. »

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Avec votre traitement, il se peut que vous constatiez des changements au niveau du goût et de l'odorat. Ce que vous mangez peut soudain goûter différemment, alors que c'est préparé de la même manière. Cela vous semble tout à coup très sucré, salé, amer, acide, ou au contraire fade. Même les odeurs peuvent être perçues différemment pendant cette période. Ces changements sont très personnels et peuvent varier d'un jour à l'autre. Des aliments qui vous semblaient insipides ont aujourd'hui du goût, et vice versa.

Comme pour d'autres troubles, la manière dont l'altération du goût et de l'odorat évolue et la durée de ces changements sont **très personnels**. Après la thérapie, votre sens du goût et de l'odorat se rétablira progressivement.



CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

ADAPTEZ VOTRE ALIMENTATION

Goûtez les aliments pour voir ceux que vous préférez et évitez les autres.

Les conseils qui suivent peuvent vous y aider.

Si les repas classiques ne vous plaisent plus :

- Essayez des plats préparés et prêts à consommer.
- Salez et épicez en suffisance.
- Des plats froids sont souvent mieux acceptés que des repas chauds.
- Donnez plus de goût avec des sauces bien relevées (par exemple à base de moutarde).



En cas de mauvais goût :

- Des aliments acidulés (p. ex. bonbon fruité, yaourt, fruit) et des arômes de menthe (p. ex. bonbon à la menthe ou chewing-gum) peuvent masquer le mauvais goût.
- Pour compenser la perte de saveur, vous pouvez ajouter du sucre, du sel ou des épices.
- Un apport de liquide suffisant est aussi très important.
- Le poisson, les œufs, les produits laitiers et les produits végétariens peuvent être un substitut pour la viande.
- Le fait de remplacer les couverts en métal par des couverts en plastique peut parfois aider.

« Essayez un maximum de choses. Tout n'a pas mauvais goût, il suffit de chercher. »

« Dans mon cas, le problème est que tout a un goût trop fade. Avec plus de sel et d'ingrédients acides, c'est mieux. »

« Des produits comme le lait et l'eau n'ont plus aucun goût pour moi. Je sais qu'il est important de boire suffisamment, mais c'est assez difficile quand certaines boissons n'ont vraiment plus de goût. Je n'ai jamais bu de coca de ma vie, mais maintenant j'y prends vraiment goût. »

« Pour avoir un goût un peu différent, je bois parfois un apéritif sans alcool. Nous avons toujours une bière ou une bouteille de vin ou de mousseux sans alcool à la maison. Il est agréable de pouvoir une fois choisir. »

« Ma compagne est parfois déçue parce que le repas n'a aucune saveur pour moi. Je sais qu'elle fait de son mieux, mais parfois ça ne va pas, tout simplement. »

« Si les odeurs vous incommode, tenez-vous à l'écart de l'endroit où sont préparés les repas (si c'est possible, bien entendu). En général, les repas froids me plaisaient mieux. »

« J'étais vite incommodé par l'odeur du café. On ne boit plus de café à la maison depuis tout un temps. »

Si vous êtes incommodé(e) par des odeurs désagréables :

- Prenez des plats froids ou tièdes.
- Évitez les aliments avec une odeur forte.
- Évitez les odeurs qui se dégagent lors de la préparation des repas. Par conséquent, évitez de préparer vous-même les repas et mangez à un endroit autre que celui où les repas sont préparés. Des plats prêts à consommer ou préparés par un traiteur peuvent être une solution.
- D'autres odeurs fortes comme le parfum ou la poudre à lessiver peuvent altérer l'appétit.

Si vous préparez un repas, gardez à l'esprit que vous goûtez et épicez peut-être différemment de ce à quoi vous et vos convives êtes habitués.

Dans tous les cas, tenez compte du fait que l'apport d'énergie (calories) est très important pour vous. Votre corps a besoin pour le moment d'une plus grande quantité d'énergie et de protéines pour soutenir le traitement et bien amorcer la période qui suit le traitement. Pour en savoir plus sur l'importance d'une alimentation riche en énergie et la façon de vous y prendre pendant cette période, reportez-vous à la p. 47.



« J'avais du mal à me souvenir de ce que j'aimais vraiment comme nourriture. Au début, il y avait encore des choses que je pouvais manger, mais au fil du traitement, mon dégoût pour la nourriture est devenu général ! La diététicienne m'a encore proposé une série de choses que je n'avais pas essayées. »

« Les diététiciens sont là pour vous aider à manger suffisamment et avec plaisir ; ils ne vous imposeront jamais un régime. »

DEMANDEZ CONSEIL À UN DIÉTÉTICIEN

S'il s'avère difficile de composer des repas qui ont du goût et si vous perdez du poids, il est recommandé de consulter un diététicien à l'hôpital. Celui-ci vous aidera autant que possible à trouver des aliments appétissants et à haute teneur en énergie. L'apport en énergie (calories) est important. Votre corps a besoin en ce moment d'une plus grande quantité d'énergie et de protéines pour soutenir le traitement et bien amorcer la période qui suit le traitement.



CONSEILS DU DIÉTÉTICIEN POUR UNE ALIMENTATION RICHE EN ÉNERGIE



Plus d'énergie, cela veut dire plus d'apport en calories. Il vaut mieux opter pour des produits riches en énergie, c.-à-d. des produits avec suffisamment de graisses, de sucres et de protéines.

Les graisses, vous les trouvez dans le beurre, l'huile et la margarine, mais aussi dans la viande, le poisson, les produits laitiers, la crème, le fromage, la sauce, ... Les produits sucrés comme les biscuits, le cake, les pâtisseries, le chocolat, ... contiennent aussi des graisses.

Donnez la préférence aux produits entiers !

Les sucres, tout comme les graisses, sont un carburant pour votre organisme. Ils contiennent aussi beaucoup de calories et sont faciles à incorporer dans des mets sucrés. Les sucres peuvent être trouvés dans le sucre de table, le miel, le sirop, la grenadine, la sauce caramel, les boissons fraîches, le chocolat, ... Vous les trouvez (comme les graisses) dans les biscuits, les pâtisseries, les friandises, mais aussi dans des produits laitiers comme le yaourt aux fruits, le pudding, le flan, etc.

Les protéines sont des matières vitales pour votre organisme. Elles sont importantes pour le développement de nouvelles cellules et le maintien de la masse musculaire. Les protéines sont donc essentielles, mais ne sont utilisées de façon optimale qu'en combinaison avec la prise d'une quantité suffisante de graisses et de sucres.

Vous trouvez les protéines principalement dans la viande, le poisson, les œufs, les substituts de viande végétaux, les produits laitiers et les produits au soja.

Étant donné que chacun réagit différemment au traitement, les effets secondaires éventuels varient. Le diététicien est là pour vous donner des explications tout au long du traitement et répondre à vos questions concernant l'alimentation.

Si vous suivez un régime pour une autre maladie, par exemple le diabète, il est d'autant plus recommandé de demander l'avis d'un diététicien.

« La glace est rafraîchissante en bouche ; les glaçons aussi. »



VEILLEZ À UNE BONNE HYGIÈNE BUCCALE

Ayez en permanence une bonne hygiène buccale. Un brossage des dents, un bain de bouche frais ... peuvent rafraîchir la bouche et vous éviter ainsi d'avoir un mauvais goût en bouche. Les dentifrices ont aussi un goût et une texture particuliers. Si votre dentifrice ne vous plaît plus, essayez-en un autre.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil sur les altérations du goût et de l'odorat, vous pouvez vous adresser au personnel médical de l'hôpital, en particulier les diététiciens. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- Si, en raison d'une altération du goût et de l'odorat, vous ne pouvez plus manger (suffisamment) et que vous perdez du poids.

Le 'Leuvens kankerinstituut' organise par ailleurs des **séances d'information** gratuites sur la nutrition. Vous trouverez toutes les informations sur www.uzleuven.be/lki/infosessies ou auprès de l'équipe médicale.

INFLAMMATION DE LA MUQUEUSE BUCCALE (P. EX. APHTES)

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Un traitement de chimiothérapie peut affecter et endommager la muqueuse buccale. Si c'est le cas, cela commence généralement cinq à sept jours après l'administration du traitement. Dans un premier temps, les muqueuses peuvent devenir sèches et ternes. Vous pouvez avoir une sensation de brûlure dans la bouche et avoir la langue **sèche**. Parfois, cela évolue vers une inflammation avec des ulcérations douloureuses ou des **aphtes** dans la bouche. Les muqueuses commencent à se rétablir après deux à trois semaines.



« J'avais non seulement une sensation désagréable dans la bouche, mais aussi une gorge irritée et douloureuse. Je pensais vraiment à une angine. Évidemment, tout le monde n'a pas ces problèmes : d'autres personnes qui avaient eu une chimiothérapie ne m'en avaient jamais parlé. »

En cas d'inflammation des muqueuses (aussi appelée 'stomatite' ou 'mucosite' par les prestataires de soins), les cellules gustatives sont également touchées. C'est pourquoi cet effet secondaire s'accompagne souvent d'une altération du goût.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

 **VEILLENZ TRÈS ATTENTIVEMENT À L'HYGIÈNE BUCCALE**



Une bonne hygiène buccale est très importante pour prévenir les infections de la muqueuse. Dès lors, veillez-y dès le début de votre traitement et maintenez-la en permanence, même s'il n'y a pas de problème apparent. C'est précisément le but visé par une bonne hygiène buccale.

« Tous les jours, systématiquement, se brosser les dents, s'enduire les lèvres et ainsi de suite, même s'il n'y a pas encore de dommages. Mieux vaut prévenir que guérir. »

Qu'est-ce qu'une bonne hygiène buccale ?

- ✓ Brossez-vous les dents au moins deux fois par jour, et de préférence après chaque repas et avant d'aller dormir.
- ✓ Utilisez un dentifrice au fluor. (Presque tous les dentifrices contiennent du fluor).
- ✓ Utilisez une brosse à dents douce ou moyenne.
- ✓ Remplacez votre brosse à dents au moins tous les deux mois.
- ✓ Après le brossage, rincez soigneusement votre brosse à dents à l'eau tiède et rangez-la au sec.
- ✓ Une brosse à dents électrique doit être utilisée avec beaucoup de précautions. Ici aussi, il faut être très attentif à l'hygiène de la tête de brossage.
- ✓ Vous pouvez enlever la plaque entre les dents en utilisant une fois par jour du fil dentaire ou des brossettes interdentaires. Évitez d'utiliser des cure-dents, car ils peuvent endommager vos gencives.
- ✓ Vous pouvez utiliser un baume à lèvres pour prendre soin de vos lèvres.
- ✓ Si, malgré une bonne hygiène buccale, des aphtes se forment, l'hygiène buccale reste primordiale pour prévenir les infections. Si l'utilisation d'une brosse à dents est trop douloureuse, le brossage avec un Dentaswab® doux peut être une solution.



Il peut être judicieux, si c'est possible, de consulter un dentiste avant le début du traitement afin qu'il puisse encore traiter les éventuels problèmes bucco-dentaires.

Que faire en cas de prothèse dentaire ?

- Pendant les périodes où votre médecin recommande l'utilisation d'un bain de bouche, brossez d'abord votre prothèse avec une solution de chlorhexidine (Perio-Aid®) avant de la mettre en bouche. Lavez votre prothèse au moins une fois par jour.
- Rincez la prothèse à l'eau courante après chaque repas.
- Enlevez la prothèse la nuit et quelques heures par jour de manière à laisser reposer vos muqueuses. En cas d'inflammation ou d'aphtes, ne mettez pas la prothèse et consultez votre médecin.
- Gardez votre prothèse au sec et lavez-la avant de la remettre en bouche.



RINCEZ-VOUS LA BOUCHE RÉGULIÈREMENT

En plus de l'hygiène buccale quotidienne, il est judicieux de se rincer la bouche à fond plusieurs fois par jour et ainsi de la nettoyer soigneusement. Cela peut très bien se faire avec de l'eau. La minutie du rinçage est très importante. Attention : le rinçage ne remplace pas le brossage des dents !

Il se peut que le médecin vous prescrive des bains de bouche à base de chlorhexidine (par exemple Perio-Aid®). Ceux-ci ont un effet antibactérien et peuvent vous protéger contre les infections via la muqueuse buccale endommagée. Voici comment procéder :

- ✗ Commencez toujours par vous brosser les dents.
- ✗ Prenez 10 ml de Perio-Aid®, que vous pouvez éventuellement diluer dans 10 ml d'eau juste avant utilisation.
- ✗ Rincez au moins une minute, éventuellement en trois fois 20 secondes, puis recrachez.
- ✗ Rincer deux fois par jour est suffisant, car le produit continue à agir pendant 8 à 12 heures.

« Si c'est possible : passer avant chez le dentiste pour qu'un petit problème ne devienne pas subitement un gros problème quand le traitement est déjà en cours. De plus, pendant un traitement, un dentiste ne pourrait pas faire grand-chose à cause de la chimio. »

« Il est vraiment important, dès le début de la chimio, de vous rincer la bouche convenablement, plusieurs fois par jour, pour éviter de souffrir. »

« Bien se brosser et se rincer les dents après chaque repas ! »

« Pour moi, le rinçage avec une solution saline tiède (au sel marin) et un agent de rinçage à base de camomille était ce dont j'avais besoin. Cette camomille était vraiment apaisante. »

« Il y a des choses que je devais absolument éviter, notamment les aliments aigres comme les petits oignons au vinaigre, le pickles, et ainsi de suite. Mais la crème glacée passait vraiment bien. »

« Par expérience, je savais que je ne devais même pas essayer d'avaler quelque chose de fort ou de piquant. Alors j'ajoutais dans tout des herbes potagères, pour donner quand même du goût. »

OPTER POUR DES ALIMENTS DOUX, NON IRRITANTS

Si vous souffrez d'aphtes ou d'une bouche douloureuse, faites attention aux aliments qui peuvent irriter encore plus la bouche :

- alcool
- plats très chauds
- épices fortes
- aliments acides tels qu'agrumes, sauce tomate, cornichons au vinaigre ...
- boissons très gazeuses



Optez pour des aliments mous et humides, qu'il ne faut pas mâcher (trop longtemps). Prenez des petites portions, mais essayez aussi de manger un petit quelque chose entre les repas.

Cela aide parfois de boire avec une paille. Vous pouvez ainsi éviter les endroits douloureux dans la bouche.

Dans tous les cas, tenez compte du fait que l'apport d'énergie (calories) est très important pour vous. Votre corps a besoin pour le moment d'une plus grande quantité d'énergie et de protéines pour soutenir le traitement et bien amorcer la période qui suit le traitement. Pour en savoir plus sur l'importance d'une alimentation riche en énergie et la façon de vous y prendre pendant cette période, reportez-vous à la p. 47.



SIGNALEZ LES APHTES ET FAITES-LES SOIGNER

Votre médecin peut vous prescrire une préparation pour la mucosité ou la stomatite qui apaise la bouche ou la gorge, ou un traitement local au laser.

En cas de douleur dans la bouche et/ou la gorge, le médecin peut prescrire une sorte de **cocktail**. Celui-ci est préparé par le pharmacien et procure une anesthésie locale. Vous pouvez utiliser ce cocktail jusqu'à six fois par jour et vous pouvez l'avaler une fois sur deux pour adoucir votre gorge. De nombreux autres produits sont disponibles et fonctionnent bien pour certaines personnes, moins pour d'autres.

La thérapie laser peut atténuer la douleur et accélérer la guérison des lésions. Avec un petit appareil laser, votre infirmier(ère) traite les zones sensibles et les lésions dans la bouche. Le traitement lui-même est indolore et peut être répété tous les deux jours.



« La thérapie laser fonctionne très bien, je sens vraiment une différence ! »

QUE FAIRE EN CAS DE BOUCHE SÈCHE ?

Si vous avez les lèvres sèches ou fissurées, vous pouvez utiliser un bâton de beurre de cacao ou une pommade en tube pour les lèvres.

En cas de bouche sèche, vous pouvez stimuler les glandes salivaires en prenant un bonbon acidulé ou un chewing-gum (au Xylitol) sans sucre ou en utilisant de la salive artificielle (Oral Balance® par exemple).

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant l'inflammation de la muqueuse buccale, vous pouvez vous adresser à vos soignants à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous remarquez des changements au niveau de la muqueuse buccale : cloques, ulcérations, bouche sèche, points blancs dans la bouche (langue, muqueuse de la joue). Ce dernier symptôme pourrait indiquer une infection fongique ;
- en cas de douleur dans la bouche ou la gorge. Votre médecin peut vous prescrire une préparation pour la mucosite ou la stomatite qui apaise la bouche ou la gorge, ou vous proposer un traitement local au laser ;
- si vous avez toujours du mal à manger dur et si vous perdez beaucoup de poids en peu de temps ;
- si vous avez de la fièvre. Cela pourrait être le signe d'une infection secondaire dans la bouche.

DIARRHÉE

« J'avais en général la diarrhée à partir du cinquième jour de la chimio et ça durait alors cinq à six jours. »

« Pour moi, c'est différent à chaque traitement. Parfois, je n'ai absolument rien. La fois suivante, ça se déclare : c'est parfois court, parfois plus long, parfois léger, parfois plus fort. »

« Boire beaucoup et beaucoup de bananes : voilà mon menu favori et ça marche pour moi. Personnellement, je n'ai pas de problème avec la nourriture épicée (naturelle). Mais certainement pas de stimulants comme le café, le thé ou l'alcool et pas question de fumer ! »

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Un traitement peut agir sur les cellules de l'estomac et des intestins. C'est ce qui provoque parfois la diarrhée. Vous avez alors des selles plus fréquentes et vos selles sont plus liquides que d'habitude. Il peut y avoir d'autres causes à la diarrhée, comme les infections intestinales et le stress.



La diarrhée consécutive au traitement est **de nature temporaire**. Dès que les cellules gastriques et intestinales se rétablissent, la diarrhée disparaît.

→ Certains produits comme Irinotecan (Campto®) et 5FU (Fluorouracil®) peuvent déclencher une diarrhée peu après avoir été administrés. Avec ces produits, la diarrhée peut se déclarer un jour après (le début de) l'administration du traitement et durer environ cinq jours.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

BUVEZ SUFFISAMMENT ET ADAPTEZ VOTRE ALIMENTATION

En cas de diarrhée, votre corps perd beaucoup plus de liquide que d'habitude. Il est important de compenser cela en buvant suffisamment : au moins 1,5 à 2 litres par jour.

- ✓ Le thé, l'eau de cuisson du riz, le jus de carotte et le jus de myrtilles, notamment, auraient un effet bénéfique sur la diarrhée.
- ✓ Évitez le café.
- ✓ Évitez les boissons trop chaudes ou trop froides.

- ✓ Il est conseillé, à chaque fois que vous buvez, d'avaler quelque chose de solide : biscotte, pain grillé, biscuit sec, ... De cette manière, le liquide est lié dans l'intestin.



Il est également conseillé d'éviter les aliments qui favorisent les selles ou la diarrhée.

- ✓ Évitez le pain complet et les produits céréaliers. Évitez une nourriture trop épicée.
- ✓ Évitez le pain d'épice.
- ✓ Évitez les fruits riches en fibres (agrumes, prunes, kiwi), les fruits secs, les noix et les crudités.
- ✓ Les aliments gras ne donnent pas la diarrhée, comme on le croit souvent à tort.

« Vous découvrez assez vite ce que vous pouvez et parvenez à manger. En tout cas pas les épices fortes et le café. »

« On m'a aussi conseillé de manger des bananes et des pommes râpées. »

TRAITEZ VOTRE PEAU AVEC DOUCEUR

La peau souffre aussi en cas de diarrhée. Prenez soin de votre peau après chaque selle pour éviter que cette zone devienne douloureuse. Nettoyez la peau avec du papier toilette doux (ne pas frotter). Lavez avec un savon non parfumé en tamponnant. Rincez abondamment avec de l'eau tiède.

Évitez les savons ou les lingettes parfumés. Ils peuvent provoquer de l'irritation supplémentaire. Une pommade à l'oxyde de zinc peut par contre aider à protéger la peau.

« J'utilisais un gant de toilette et un savon très doux, ça m'a vraiment aidé. »

VOYEZ AVEC LE MÉDECIN SI VOUS POUVEZ PRENDRE DES MÉDICAMENTS

Ne prenez jamais de médicaments antidiarrhéiques sans consulter votre médecin (généraliste). Il se peut que ces médicaments ne soient pas recommandés dans votre cas. Il faut aussi vérifier s'il n'y a d'autres causes (comme l'infection) à l'origine de vos troubles.



« Sur les conseils du médecin, je me limite à prendre de l'Imodium®. Si je le prends à temps, les problèmes sont plutôt limités. »

« Je suis du genre 'coriace' quand il s'agit de prendre des médicaments. Résultat : la première fois, j'ai commencé l'Imodium® beaucoup trop tard. Après, je l'ai regretté. Depuis lors, j'essaie de prendre de l'Imodium® dès que la diarrhée commence. »

« Notez cela dans un journal, ainsi vous voyez facilement comment ça évolue. »

« Il peut aussi être utile de consulter un diététicien. L'alimentation n'aide pas dans tous les cas, mais dans certains tout de même un peu ... »

Si votre médecin vous a prescrit du loperamide ou de l'Imodium®, utilisez-le correctement :

- ✗ Si vous avez la diarrhée, commencez avec 2 comprimés orodispersibles ou 2 capsules d'Imodium® (2 mg).
- ✗ Pour les diarrhées suivantes, vous devez prendre 1 comprimé orodispersible ou 1 capsule d'Imodium® (2 mg).
- ✗ Vous pouvez prendre au maximum 8 comprimés orodispersibles ou capsules d'Imodium® par jour.
- ✗ Ne prenez jamais de l'Imodium® pour anticiper la diarrhée.
- ✗ Le traitement avec l'Imodium® ne doit pas durer plus de 2 jours (48 heures). Si la diarrhée dure plus de 2 jours malgré la prise correcte d'Imodium®, prévenez votre médecin.



SUIVEZ ATTENTIVEMENT VOS TROUBLES

En suivant attentivement vos troubles, vous remarquerez plus facilement quels aliments ont un effet positif ou négatif sur la diarrhée, ou s'il convient de consulter vos prestataires de soins.



DEMANDEZ CONSEIL À UN DIÉTÉTICIEN

Il est hautement recommandé de consulter un diététicien si la diarrhée vous incommoder fortement et si vous avez du mal à trouver des aliments qui soient bien supportés par vos intestins.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Adressez-vous aux membres de l'équipe médicale de l'hôpital au sujet de vos troubles. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous avez des selles six fois par jour ou plus ;
 - si vous ressentez une sensation de brûlure dans l'anus ;
 - si vous voyez du sang dans vos selles ou si elles ont une coloration noire ;
 - si vous avez aussi de la fièvre ;
 - si vous avez en plus la bouche sèche et/ou la langue sèche et que vous urinez moins (avec une urine trouble et de couleur foncée).
- Ces signes peuvent révéler une déshydratation de votre corps. Un supplément de liquide est alors essentiel. Il se peut que vous soyez admis(e) à l'hôpital pour recevoir du liquide par perfusion.

CONSTIPATION

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Votre traitement peut réduire la mobilité et donc le fonctionnement de vos intestins. Les signes qui peuvent révéler une fonction intestinale diminuée sont : moins de selles que d'habitude, un ventre gonflé, des crampes abdominales, des selles difficiles (dures et peu abondantes) et de la constipation.



Le traitement n'est pas toujours l'unique cause d'une fonction intestinale diminuée. L'usage de certains médicaments, d'antidouleurs, un autre régime alimentaire, une activité physique réduite, l'anxiété, le stress, la dépression ... peuvent aussi contribuer à la constipation.

La constipation est généralement temporaire.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

BUVEZ SUFFISAMMENT ET ADAPTEZ VOTRE ALIMENTATION

Buvez chaque jour 1,5 litre pour que vos selles restent molles. Cela ne doit pas être uniquement de l'eau : vous pouvez alterner avec des boissons fraîches, des jus de fruits, de la soupe ou des boissons lactées. En cas de perte de poids, notamment, ce sont de bonnes alternatives.

→ Il vaut mieux ne pas boire plus d'un demi-litre de coca ou de jus de pomme par jour. Une trop grande quantité de ces boissons peut avoir un effet inverse.

Un verre d'eau tiède avant le petit déjeuner peut aussi favoriser les selles.

« Mon petit-déjeuner se composait autrefois de céréales. Maintenant, c'est chaque jour un kiwi, du yaourt, un verre de jus de fruit avec pulpe, et au moins deux litres d'eau répartis sur la journée. Sinon, mes selles sont souvent dures et douloureuses. »

« Ce verre d'eau tiède le matin est vraiment à conseiller. En général, d'ailleurs, ça aide souvent de boire un verre d'eau tiède en cas de constipation pour favoriser le travail des intestins. »



Le choix des produits alimentaires peut aussi avoir une influence sur les selles. En cas de constipation, optez plutôt pour une alimentation riche en fibres : pain gris, pâtes complètes et pain d'épices. D'autre part, il est important de manger suffisamment de fruits et de légumes.

Évitez toutefois de manger chaque jour des bananes, car cela peut favoriser la constipation.

Mangez à heures fixes et buvez suffisamment (min. 1,5 à 2 litres par jour).

Le fait de consommer des graisses (p. ex. produits entiers, vrai beurre, crème dans la soupe, les sauces, ...) rend les selles plus molles et peut donc être fortement conseillé.

Attention : si en plus de la constipation, vous avez aussi des ballonnements, des nausées et/ou des vomissements et une absence de flatulences, contactez votre médecin.

ESSAYEZ DE BOUGER SUFFISAMMENT

Faites de l'exercice, car l'exercice physique favorise la fonction intestinale. Restez au lit le moins possible, si votre état le permet. Si vous devez rester alité(e), essayez de bouger les bras et les jambes et changez régulièrement de position.

N'HÉSITEZ PAS À UTILISER DES LAXATIFS

Si les autres conseils ne vous aident pas et si l'évacuation des selles reste difficile, il serait bon d'envisager avec votre médecin la prise d'un laxatif. Une constipation prolongée peut s'avérer très déplaisante, et un laxatif permet en général de l'éviter.

Il existe différents laxatifs, dont certains sans prescription. Demandez conseil à votre médecin généraliste ou médecin traitant pour le choix d'un laxatif.

« L'exercice physique est très important, au besoin un peu de gymnastique. »

« Je n'ai vraiment découvert l'effet de l'exercice physique qu'en participant à un programme de rééducation après la chimio. En refaisant de l'exercice trois fois par semaine, mes intestins ont retrouvé, après une longue période, un fonctionnement normal. En raison des circonstances, je n'ai pas pu participer pendant deux semaines et je me suis de nouveau retrouvé constipé. Aujourd'hui, je bouge autant que possible et je n'ai plus de problèmes de ce côté-là. »

« Bouger favorise effectivement la fonction intestinale, mais tout le monde n'est pas en état de faire suffisamment d'exercice, p. ex. à cause de la fatigue ou d'une plaie opératoire. »

« Dans mon cas, la constipation pendant la chimiothérapie n'est pas passée toute seule. Il est alors important de stimuler un peu la fonction intestinale en accord avec le médecin, et de ne pas attendre trop longtemps avant d'agir. Le Movicol® m'a bien aidé. »

« Chez moi, faire attention à l'alimentation ne suffisait pas. Les médecins m'ont prescrit un produit pour faciliter les selles : une sorte de sirop de sucre à base de fruits secs, figues, prunes ... Je ne suis pas un grand fan des laxatifs, mais ça m'a bien aidé. »

« Mon conseil, basé sur des années d'expérience, c'est de prendre de l'huile de paraffine, disponible en pharmacie. Elle n'a pas de goût, on peut donc en ajouter à tout aliment ou boisson. Cela ne provoque pas de crampes et ça glisse beaucoup plus facilement. À conseiller vraiment. J'en mets une cuiller à soupe le matin et le soir dans ma boisson (café, lait, limonade, vin, ...). »

« Si vous connaissez vos propres habitudes et votre 'aspect habituel', vous savez vite si quelque chose change. Si vous avez des selles trop dures - j'appelle ça des 'œufs de Pâques' -, vous savez que vous devez boire plus d'eau et faire attention à certains aliments qui provoquent la constipation. »

« En cas de constipation et de selles dures, j'avais des hémorroïdes très gênants. Depuis plusieurs années, je prends du marron d'Inde sauvage pour mes jambes lourdes. Cela a un effet bénéfique ici aussi. Si je ne le prends plus pendant quelques jours, j'attrape de nouveau des hémorroïdes. Ça marche : je le conseille vivement pour éviter la douleur. »

PRENEZ LE TEMPS ET VEILLEZ À LA RÉGULARITÉ

Essayez d'aller à la selle le plus régulièrement possible (au moins une fois par jour). Cela va souvent de pair avec d'autres habitudes régulières. Ne retardez jamais le besoin d'aller aux toilettes et prenez le temps nécessaire pour les selles.

SUIVEZ ATTENTIVEMENT VOS TROUBLES

Contrôlez la fréquence de vos selles ainsi que leur aspect (couleur) et leur consistance (dures, molles). Cela vous aide à mieux saisir la gravité de la constipation et à demander de l'aide en temps voulu. Si un changement survient, vous pouvez aussi réagir plus rapidement.

VOUS SOUFFREZ D'HÉMORROÏDES ? DEMANDEZ DE L'AIDE

Quand on est constipé, on a tendance à mettre plus de pression ou à 'pousser' pour évacuer les selles, ce qui favorise le développement d'hémorroïdes. Les hémorroïdes peuvent être douloureux, ce qui rend d'autant plus difficile la défécation. Tous les conseils qui précèdent sont importants aussi pour la prévention des hémorroïdes. En cas d'hémorroïdes gênants, n'hésitez pas à demander de l'aide ou un conseil à votre médecin.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant la constipation, vous pouvez vous adresser à vos soignants à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous n'avez plus de selles ou beaucoup moins qu'avant votre traitement ;
- si vous avez des selles dures et si la défécation est douloureuse ;
- si vous souffrez de ballonnements ;
- si vous avez mal au ventre ou des crampes abdominales ;
- si vous avez de fortes nausées et que vous devez vomir ;
- si vous voyez du sang dans vos selles ou si elles ont une coloration noire.

FATIGUE INHABITUELLE

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Beaucoup de gens traités par chimiothérapie ou avec d'autres médicaments cytostatiques souffrent de fatigue. Beaucoup le ressentent comme une fatigue bizarre ou inhabituelle, qui n'est **pas comparable au simple fait d'être fatigué**. Il se peut que vous vous sentiez fatigué(e) alors que vous n'avez pas fourni d'efforts (importants). Souvent, les gens se sentent fatigués pas seulement **physiquement**, mais aussi sur le plan **mental ou émotionnel**.



La fatigue n'est pas un problème banal. La fatigue peut vous empêcher de remplir vos journées comme vous le souhaiteriez, ou vous obliger à en faire beaucoup **moins que ce que vous avez l'habitude de faire**. Cela peut provoquer des sentiments de frustration, de colère, de déception ou de tristesse.

Chez certaines personnes, cette fatigue présente un **schéma** reconnaissable et répétitif, qui va de pair avec les séances de chimiothérapie et les périodes de rétablissement qui les séparent. Chez d'autres, la fatigue survient de manière plutôt **imprévisible**.

Il est difficile de prédire à **partir de quand** la fatigue se manifestera. Beaucoup de gens en sont affectés dès le début de leur traitement. D'autres ne la ressentent vraiment que lorsque le traitement est déjà avancé.



Souvent, la fatigue persiste encore quelque temps **après le traitement**. Il n'est pas anormal de ressentir encore une fatigue pesante plusieurs mois après l'arrêt du traitement. Parfois, un certain degré de fatigue peut perdurer plusieurs années après le traitement.

« À la première séance de chimio, j'étais pleine d'énergie. Ce n'est qu'après la deuxième et la troisième que la fatigue a commencé à jouer un rôle. »

« Parfois, je me sentais vraiment épuisé. Je n'arrivais même plus à travailler un peu sur l'ordinateur. »

« La fatigue due à la chimio, c'est pour moi le plus dur à supporter. Et une journée peut alors durer très longtemps ... »

« Personnellement, je souffrais surtout de la fatigue dans la deuxième semaine après une séance de chimio. C'était toujours le même schéma : dans la première semaine après la chimio, quelques jours de fatigue, les jambes molles ; dans la deuxième semaine, un état de fatigue et de faiblesse énorme ; et dans la troisième, un regain d'énergie. »

« Je vois à présent qu'il y a effectivement encore de la fatigue longtemps après le traitement. Mais je me rends compte aussi que la rééducation et l'effort physique sont fatigants au début, mais que si on persévère, ça donne vraiment de l'énergie. »

« Les bons jours, prévoir des activités ou mettre le ménage en ordre, pour autant que ça aille encore. Et dans l'intervalle, se reposer suffisamment... C'est ce qui marche dans mon cas. »

« Le repos est surtout important les premiers jours après le traitement. Mais il est tout aussi important de reprendre le fil dès qu'on sent que ça va. »

« Au début du traitement, je voulais me montrer forte et je ne voulais pas entendre parler de repos. Depuis, ça a changé. Les premiers jours après le traitement, surtout, je me tiens calme. »

« Le plus pénible était que je ne savais pas toujours comment je me sentirais le lendemain. Mais on apprend à s'y faire. Quand j'avais de l'énergie, j'étais plus actif. Si j'étais fatigué, j'en faisais moins et je me faisais aider autant que possible ou je reportais certaines activités jusqu'à ce que me sente mieux. »

« Si vous écoutez toujours votre corps, à la longue vous ne ferez plus grand chose. Donc il faut tout de même avoir parfois le courage d'entreprendre quelque chose. Pour de nouveau se reposer après ... »

« Je trouvais très important de faire un planning. Je veillais toujours à avoir un projet : une chose que je voulais faire ce jour-là. Sinon, la tentation était trop grande de ne rien faire. Et même si ce n'était pas grand-chose, j'étais content quand j'arrivais à le faire. »

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS



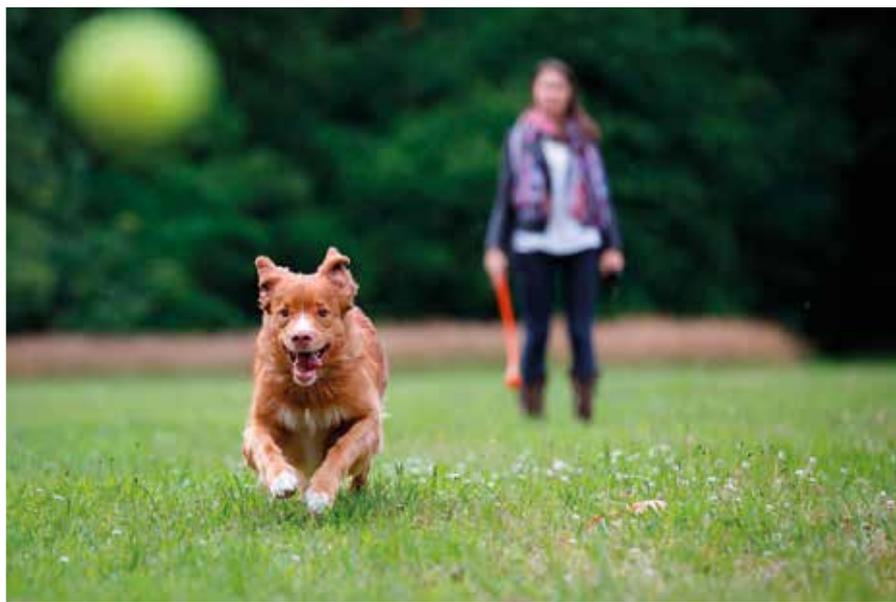
SUFFISAMMENT DE REPOS ET ... D'EXERCICE



Conseiller à la fois suffisamment de repos et d'exercice physique n'est pas contradictoire. L'exercice est nécessaire pour rester en condition, tout comme vous avez besoin de repos pour récupérer. Essayez de trouver un **équilibre** entre activité et repos. C'est un processus d'apprentissage qui prend du temps et qui demande de l'adaptation.

Pourquoi l'activité physique est-elle importante ?

Il est important de rester actif. Essayez donc de poursuivre autant que possible vos activités quotidiennes.



Le fait de rester actif pendant et après le traitement peut réduire la fatigue : en étant actif, vous êtes mieux à même de maintenir votre condition physique ou votre endurance, ou d'empêcher qu'elle régresse. Ainsi, vous pourrez mieux poursuivre vos activités pendant le traitement.

À l'inverse, trop de repos et de sommeil ne fait que renforcer la fatigue. Le manque d'exercice amoindrit votre condition physique, si bien que les exercices ou les efforts vous paraissent plus lourds et fatigants.

Bouger, être actif, vous protège donc contre cette fatigue inhabituelle. En même temps, vous vous sentirez mieux physiquement et mentalement.

Écouter son corps constitue à cet égard un message important. Si vous avez le sentiment qu'un certain effort était excessif, réduisez-le quelque peu (p. ex. en réduisant la promenade ou l'activité ménagère). Par après, si c'est possible, vous pouvez augmenter progressivement.

Il n'est **pas toujours facile** de maintenir une certaine dose d'exercice. À certains moments, vous pouvez vous sentir tellement fatigué que toute activité semble impensable. Parfois, il peut être difficile d'estimer ce que vous êtes capable de faire ou non pendant cette période. Un jour n'est pas l'autre : à certains moments, bouger semble plus facile, à d'autres vous avez à nouveau besoin de plus de repos.

Qu'entend-on par « être actif » ?

D'une manière générale, il est conseillé d'avoir chaque jour une activité physique légère à modérée pendant 30 minutes. Si c'est trop pour vous, vous pouvez choisir d'être actif trois fois par jour pendant dix minutes. Chaque mouvement est positif et est bon pour vous !

Il y a différentes manières d'être actif, le plus important étant d'adapter votre mouvement ou vos activités en fonction de vos possibilités. Pour certains, cela veut dire des tâches ménagères légères (mettre la table et débarrasser, par exemple) ou déambuler dans la maison en téléphonant. Pour d'autres, ce sera un peu de jardinage, de nettoyage ou de repassage, ou une petite balade à vélo ou à pied.

« Apprendre à connaître ses propres limites et surtout s'y tenir, c'est super-important. Il faut parfois tâtonner, mais on avance quand même. Ne vous laissez pas mettre la pression par les attentes des autres. »

« Tout avec modération, parce que la marche avec une fatigue extrême, ce n'est pas vraiment faisable. Si la fatigue diminue à nouveau, par exemple deux semaines après une séance de chimio, une promenade ou une petite sortie pour faire des courses peut être bénéfique. »

« J'ai suivi des séances de rééducation : à conseiller pour tout le monde, à la fois physiquement et psychologiquement. J'ai beaucoup progressé physiquement et en même temps, j'ai appris à vivre avec mes limites. »



« Après chaque activité, comme trier le linge, je m'allonge un moment. Même chose après le repas. Un peu de repos-sage : idem. Ainsi se passe ma journée. »

« En se reposant de temps à autre la journée, on récupère un peu d'énergie pour, le soir, regarder la télé ou recevoir une visite, par exemple. »

« Quand je me sentais fatiguée, je supportais aussi plus difficilement le bruit. Il ne fallait pas que la télé ou la radio aille trop fort. J'évitais à tout prix les endroits bruyants. »



Pourquoi le repos est-il important ?

Le repos aussi est important. Faire régulièrement une pause vous aide à récupérer, pour reprendre ensuite votre activité. Songez à prendre régulièrement un peu de repos de manière à ne pas dépasser vos limites.

Il n'est pas toujours évident de prendre du repos, surtout si, du fait de votre rôle dans la famille ou ailleurs, vous voudriez ou devriez faire un tas de choses. Voyez comment vous pourriez organiser et répartir autrement les rôles au sein de la famille afin que vous puissiez prendre suffisamment de repos.

Ici aussi, comme pour l'activité physique, « trop c'est trop. » Trop de repos ne contribue pas à récupérer : vous risquez au contraire de vous sentir encore plus apathique et fatigué. L'idéal est une courte période de repos.

« Quand je me sentais fatiguée, je supportais aussi plus difficilement le bruit. Il ne fallait pas que la télé ou la radio aille trop fort. J'évitais à tout prix les endroits bruyants. »

« Je ne suis pas très amateur de musique, mais je peux me plonger à corps perdu dans un bon livre. C'est pourquoi je lisais beaucoup. Cela m'a aussi aidé de résoudre des cryptogrammes, des sudoku, etc.. »



VEILLEZ À LA DÉTENTE OU À L'ÉNERGIE POSITIVE

Prévoyez suffisamment de distractions. Parvenir à un état de repos mental est sans doute particulièrement difficile durant cette période, mais il est néanmoins essentiel de pouvoir se détendre et de recharger ses batteries. Certaines personnes trouvent le repos et la détente dans la musique, le cinéma, l'art, la relaxation, mais peut-être trouverez-vous une tout autre manière de vous détendre.

Trouver le repos n'est pas toujours facile. Il se peut qu'avec la maladie, vous soyez plus sensible, plus prompt(e) à vous tracasser, et qu'une musique ou un film vous effraie quelque peu. Demandez de l'aide ou des conseils si vous avez du mal à trouver le repos. Il y a à l'hôpital des prestataires de soins qui pourront vous aider.

N'hésitez pas à choisir des activités qui vous apportent une énergie positive et qui vous font du bien. À l'inverse, il peut aussi être bon d'apprendre à dire 'non' à des choses qui, pour le moment, vous demandent trop d'énergie.



DEMANDEZ DE L'AIDE

Se faire aider est un autre moyen d'économiser quelque peu son énergie. Pour beaucoup de gens, demander de l'aide n'est pas évident, alors que les proches, bien souvent, sont prêts à aider pendant cette période. D'autres organismes, comme l'aide familiale, peuvent aussi apporter une aide. Demandez un entretien avec l'assistant social à l'hôpital pour voir quelles sont les possibilités pour une aide professionnelle à domicile. Le service social de votre mutualité peut aussi vous y aider.

QUELQUES CONSEILS SIMPLES POUR ÉCONOMISER VOTRE ÉNERGIE

Pour beaucoup de gens, il n'est plus possible, durant cette période, de s'occuper du ménage comme avant. Déterminez ce qui est vraiment important pour vous et ce qui l'est moins. À quoi tenez-vous absolument et que pouvez-vous négliger quelque peu pendant cette période ?

Des solutions simples peuvent vous aider à rendre certaines activités quotidiennes plus aisées.

- X** Pour les courses, par exemple, il peut être utile de faire une liste à l'avance et d'emporter un trolley pour éviter de devoir porter des sacs pesants. Essayez de faire vos courses à un moment de faible affluence.
- X** Ne faites pas le nettoyage de la maison en une fois mais en plusieurs morceaux ou en l'étalant sur plusieurs jours, à raison d'une pièce par jour par exemple.

« J'ai appris à faire des choses dont je peux profiter et dans lesquelles je me sens à l'aise. Cela demande de l'énergie, mais on reçoit aussi de l'énergie en retour. Idem pour les gens que je n'apprécie pas trop . . . J'ai appris à ne pas leur consacrer trop d'énergie. »

« C'est une question d'équilibre. L'équilibre entre l'effort, par exemple dans le ménage, et la détente, le temps pour soi. »

« Une aide pour les tâches ménagères, ça veut dire que je libère de l'énergie et du temps pour mes enfants, pour une agréable discussion ou une promenade relaxante. C'est une question de choix à faire. »

« Demander de l'aide quand vous avez l'habitude de tout faire vous-même, ce n'est pas si facile. Confier des tâches à d'autres est un pas difficile à franchir. J'ai eu beaucoup de mal à demander de l'aide, surtout au début, jusqu'à ce que je remarque que mes proches en avaient vraiment besoin. »

« Apprenez à demander de l'aide et à accepter l'aide quand elle est proposée. Si on vous dit : 'Dis-moi si je peux faire quelque chose', dites-le. »

« Il n'est peut-être pas nécessaire de tout repasser, il y a des choses qu'on peut plier. Et aussi : arrangez-vous avec votre partenaire éventuel pour partager le ménage et évaluez entre-temps si c'est supportable pour les deux. »

« Il est vraiment important que gens ne vous poussent pas à faire des choses dont vous n'êtes pas capable. Ils ne doivent pas s'attendre à ce que vous puissiez tout faire comme avant. »

- ✗ Vous pouvez décider de préparer des repas simples. Si un jour vous vous sentez moins fatigué(e), vous pouvez préparer un repas à l'avance et le congeler.
- ✗ Mettez une chaise dans la salle de bain ou près de l'évier, et utilisez un peignoir pour vous sécher tout en étant assis(e).
- ✗ Enfiler une veste ou un gilet demande moins d'énergie qu'un pull-over.
- ✗ Dans la cuisine, veillez à ce que les récipients que vous utilisez souvent soient le plus accessibles possible.
- ✗ Pour d'autres activités que vous faites tous les jours, réfléchissez à la manière de les rendre plus faciles.



REMÉDIEZ AUX PROBLÈMES SOUS-JACENTS

Souvent, de nombreux facteurs contribuent à la fatigue : en premier lieu le traitement lui-même et votre manque de condition physique ou d'endurance, car pendant le traitement vous êtes forcément moins actif qu'avant. Mais **d'autres troubles** liés à la maladie ou au traitement peuvent aussi contribuer à la fatigue : douleur, insomnie, perte d'appétit, manque de globules rouges à cause du traitement, et tous les sentiments que vous avez à gérer et qui prennent de l'énergie.

Il est dès lors judicieux de se faire assister ou de demander de l'aide à l'hôpital pour ces différents problèmes. Cela peut se faire individuellement en demandant un entretien avec l'un des prestataires de soins (diététicien, médecin, psychologue, infirmière, ...) ou en participant aux séances organisées sur bon nombre de ces thèmes à l'hôpital.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

→ Pour toute question ou pour un conseil concernant la fatigue, vous pouvez vous adresser à vos soignants à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la page 27.



Parlez-en en tout cas à votre prestataire de soins :

- si vous n'arrivez presque plus à bouger ;
- si vous avez le sentiment que la fatigue vous prive de tout plaisir.

→ Par ailleurs, le Leuvens Kankerinstituut organise **des séances d'information** gratuites sur la fatigue (et bien d'autres sujets). Vous trouverez toutes les informations sur www.uzleuven.be/lki/infosessies ou auprès de l'équipe médicale.

→ **KanActief**, le programme de rééducation de l'UZ Leuven, offre la possibilité, après votre traitement, de travailler à votre rétablissement en groupe et avec un encadrement professionnel. Actuellement, un programme KanActief est disponible après un traitement pour le cancer du sein ou pour une affection oncologique ou hématologique. Pour plus d'informations, adressez-vous à l'équipe médicale ou surfez sur www.uzleuven.be/kanactief.

→ Pour d'autres possibilités dans votre région (p. ex. un programme de rééducation, un centre de fitness ou un kiné), vous pouvez vous adresser à l'équipe médicale ou visiter ces sites web :

- www.kanker.be/fysieke-activiteit-bij-na-kanker
- www.allesoverkanker.be/oncorevalidatie.

→ Vous avez besoin d'un **soutien ou d'une oreille attentive** ? Voyez à la p. 98 à qui vous pouvez vous adresser.

IMPACT SUR LA SEXUALITÉ ET L'INTIMITÉ

« Pendant cette période difficile, j'avais bien plus envie d'un câlin que de sexe. La tendresse, les câlins, les tapes sur l'épaule ... ce genre de choses. »

« Pendant le traitement, le sexe était vraiment important pour moi ; ça m'a aidé à me sentir mieux dans ma peau. J'avais besoin du regard de ma compagne, montrant qu'elle 'voulait' encore de moi, pour me sentir encore un homme. »

« Je n'osais plus faire l'amour parce que j'avais peur, une fois encore, de ne pas avoir d'érection. Quand j'en ai parlé à mon médecin, il m'a dit que le traitement avait effectivement un effet sur mon érection et que ça s'arrangerait peu à peu après la thérapie. Alors je m'inquiète moins et je prends du plaisir d'une autre manière avec ma compagne. »

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Les effets à la fois physiques et émotionnels de votre maladie et de votre traitement peuvent influencer sur votre désir sexuel et votre vie sexuelle. L'effet du traitement sur la sexualité est **différent d'une personne à l'autre**. Il se peut qu'en raison d'autres préoccupations, vous accordiez moins d'importance à votre vie sexuelle. Peut-être vous et votre partenaire devez-vous encore vous habituer aux changements d'apparence physique dus au traitement, comme la perte de cheveux, le gain ou la perte de poids, et avez-vous plus besoin de compréhension, de chaleur et d'intimité. Pour d'autres, la sexualité peut être très importante pendant cette période. C'est très personnel.

Votre appétit sexuel peut aussi être amoindri par divers **symptômes physiques** comme la fatigue et les nausées. Les femmes peuvent être affectées par une sécheresse vaginale, une courte ou longue interruption des menstruations, ou encore des symptômes associés à la ménopause, comme les bouffées de chaleur et les sautes d'humeur. Les hommes peuvent éprouver, souvent de façon temporaire et en fonction du traitement, des troubles érectiles et/ou des problèmes d'éjaculation.



CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

PARLEZ-EN ENTRE VOUS

Il est important de parler des problèmes, des inquiétudes ou des questions d'ordre sexuel, même si ce n'est pas toujours évident. Vous n'arrivez peut-être pas à trouver les mots justes. Vous hésitez peut-être à aborder la sexualité pour ne pas incommoder votre partenaire, pour l'épargner. En parlant de cela avec votre partenaire, vous apprenez à mieux vous comprendre et vous découvrez ensemble de quelle manière vous souhaitez vivre votre sexualité et votre intimité pendant cette période.

Avec tous les changements qui sont intervenus, la sexualité peut à présent être ressentie comme une épreuve. Prenez le temps de vous (re)découvrir. Ne prenez pas pour acquis que la sexualité revient spontanément. Cela demande du temps et de la pratique. Si vous êtes accablé(e) par la fatigue, discutez entre vous du meilleur moment pour faire l'amour, par exemple le matin ou après un moment de repos.

Certains couples choisissent aussi de mettre la sexualité de côté et de se concentrer sur d'autres choses qui les lient.

DEMANDEZ UN CONSEIL OU UNE AIDE

Pour certains troubles physiques, il existe des solutions.

- X** En cas de sécheresse vaginale, vous pouvez par exemple utiliser un hydratant vaginal chaque semaine et/ou un lubrifiant lors du contact sexuel. La plupart de ces produits sont disponibles sans prescription, mais n'hésitez pas à demander une prescription à votre médecin si cela vous met plus à l'aise pour aller à la pharmacie.
- X** Si vous éprouvez des troubles érectiles, et si vous avez du mal à trouver d'autres manières de vous donner mutuellement du plaisir, parlez-en à votre médecin. Il examinera avec vous si un médicament est indiqué. Peut-être votre médecin vous adressera-t-il à un urologue ou un andrologue.

« Une communication franche avec votre partenaire est essentielle. Expliquez-lui ce que vous pouvez encore faire ou non, ce que vous souhaitez ou attendez. . . Si vous avez des questions, ne craignez pas de les poser. Votre partenaire vous en sera probablement reconnaissant(e), hésitant à vous en parler pour ne pas vous blesser. »

« Depuis que j'ai eu la chimio, mon appétit sexuel a fortement diminué. Maintenant nous prenons plus notre temps, pour que je puisse me mettre dans les conditions. »

« Pendant mon traitement, il ne me restait souvent plus d'énergie pour le sexe. Mon partenaire s'est montré compréhensif, et par la suite c'est passé. »

« J'en ai parlé avec mon partenaire, et après je me suis décidée à en parler à mon oncologue. Elle m'a prescrit une crème hydratante contre la sécheresse vaginale : ça marche à merveille ! »

« Nous utilisons un lubrifiant, ainsi nous pouvons faire l'amour sans douleur. »

CONTRACEPTION ET PRÉSERVATIFS

Pendant votre traitement et dans les mois qui suivent, il est important d'utiliser des moyens contraceptifs (par exemple un préservatif). Une grossesse doit en effet être évitée pendant cette période, car la thérapie peut être nocive pour l'enfant.



Même si vous ne pouvez pas (plus) tomber enceinte, il est conseillé d'utiliser un préservatif les premiers jours après l'administration du traitement. Le sperme et les sécrétions vaginales peuvent en effet contenir (jusque six jours maximum) des résidus de médicaments. C'est pourquoi, dans la première semaine qui suit la chimiothérapie, il est plus prudent pour votre partenaire de faire l'amour avec un préservatif. Il vaut mieux éviter le sexe oral au cours de cette période.

Si vous avez encore un désir d'enfant, parlez-en à votre médecin.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

→ Pour toute question en ce qui concerne la sexualité, vous pouvez vous adresser à **votre équipe médicale** à l'hôpital. Dans certains cas, un sexologue est attaché au service. Renseignez-vous auprès de votre médecin, de l'assistant social, du psychologue ou de l'infirmière. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



- Le 'Leuvens kankerinstituut' organise par ailleurs des **séances d'information** gratuites sur le cancer, la sexualité et l'intimité. Vous trouverez toutes les informations sur www.uzleuven.be/lki/infosessies ou auprès de l'équipe médicale.
- Enfin, vous pouvez vous adresser au Centre de sexologie clinique et de thérapie sexuelle (Centrum voor Klinische Seksuologie en Sekstherapie) de l'UZ Leuven pour un **accompagnement personnel**. Vous et votre partenaire pourrez y aborder la sexualité avec des professionnels. Pour prendre rendez-vous, veuillez appeler le 016 34 80 00.
- Pour trouver un **sexologue près de chez vous**, vous pouvez vous rendre sur le site web de l'Association flamande des sexologues (Vlaamse Vereniging van Seksuologen) : www.seksuologen-vlaanderen.be.
- Vous avez besoin d'un **soutien ou d'une oreille attentive** ? Voyez à la p. 98 à qui vous pouvez vous adresser.

PERTE DE CHEVEUX

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

De nombreux traitements de chimiothérapie endommagent aussi les cheveux. Parfois, cela se limite à un amincissement des cheveux, mais bon nombre de traitements entraînent la perte complète des cheveux. Pour beaucoup de gens, c'est un effet secondaire particulièrement marquant.

La perte des cheveux **commence environ 14 à 16 jours après la première administration du traitement**. Avec certains traitements, ou chez certaines personnes, cela se produit un peu plus tard. Certaines personnes ressentent une douleur dans le cuir chevelu au moment de la perte. La perte de cheveux peut s'accompagner de démangeaisons sur la tête.

Le traitement affecte **non seulement les cheveux**, mais aussi, bien souvent, les poils, les sourcils et les cils.

Deux à trois mois après l'arrêt du traitement, les cheveux **commencent à repousser**. Ils peuvent avoir une autre couleur. La structure peut être différente également : ils peuvent par exemple être bouclés alors qu'ils étaient plats auparavant.



« J'ai perdu tous mes cheveux. Après une dizaine de jours, les cheveux ont commencé à tomber. J'avais une chevelure très épaisse, et j'ai gardé mes cheveux le plus longtemps possible. Mais quand ils ont commencé à tomber par poignées entières, je les ai fait raser. Préparez-vous psychologiquement ; il faut l'accepter, il n'y a pas d'autre choix. »

« Quand j'ai acheté une perruque, ça me faisait encore sourire. Mais quand mes cheveux ont commencé à tomber, c'était moins drôle. »

« Il faut savoir que les cheveux reviennent vraiment, même si ça paraît improbable quand on les perd. »

« Après la chimio, mes cheveux ont commencé à repousser assez vite. C'était un nouveau départ, pour mes cheveux et pour moi. »

« Pour beaucoup de gens, c'est terrible de perdre ses cheveux. Je voudrais dire à tous ces gens : pensez à une alternative (perruque, foulard, bonnet) avant que les cheveux tombent. C'est rassurant de savoir que l'alternative est prête. »

« Aller choisir une perruque bien à l'avance, c'est bon pour le moral. Mais c'est aussi plus facile de choisir une perruque quand la chevelure est encore entière. Le coiffeur peut vous faire des propositions en fonction de l'épaisseur et de la couleur des cheveux. Trouvez-vous une chouette perruque. Les gens qui les vendent sont de bon conseil. »

« Je portais un bonnet jour et nuit. J'ai d'abord acheté une perruque, mais je transpirais beaucoup. Avec les bonnets, je pouvais en mettre un sec quand il était trempé de sueur. Je trouvais ça plus pratique ... »

« Je ne savais pas trop ce que je voulais, mais quand j'ai dit que je n'aurais peut-être pas besoin d'une perruque, mon médecin m'a dit : 'si grâce à ça tu sors ne fût-ce qu'une ou deux fois, ça vaut peut-être la peine'. Elle avait raison. J'ai acheté une perruque et je m'en suis souvent réjouie. Pas par honte, mais parce que je n'avais pas toujours envie de raconter mon histoire à de vagues connaissances ».

« Je portais ma perruque du lever au coucher. Ces perruques, aujourd'hui, sont magnifiques : on ne voit vraiment rien. La nuit, je portais un bonnet contre le refroidissement. »

« Un bonnet chaud pour la nuit – surtout les mois d'hiver – est une bonne solution. »

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

PRÉVOYEZ UNE ALTERNATIVE



Pensez à ce que vous voulez faire plus tard, quand vous perdrez vos cheveux. Est-ce que vous vous sentez mieux avec une perruque, ou plutôt un foulard, un bonnet, un chapeau, une casquette ? C'est très personnel. Faites avant tout comme vous le sentez.

Prévoyez à l'avance une alternative. Il est plus facile de choisir une perruque quand vous avez encore vos cheveux : le coiffeur pourra alors adapter autant que possible le modèle à votre chevelure. Il est préférable aussi que votre perruque ou votre coiffe soit disponible dès que vos cheveux commencent à tomber.

Pour l'achat d'une perruque, le médecin traitant vous remettra une attestation qui vous permettra de récupérer une partie du coût de la perruque auprès de la mutuelle.

Vos soignants pourront vous donner une liste d'adresses et de sites web qui proposent des perruques, bonnets, foulards et autres coiffes.

Il est important que votre cuir chevelu reste protégé pour éviter le refroidissement, surtout en hiver. Si vous portez une perruque, enlevez-la de temps à autre pour laisser votre cuir chevelu respirer.



DITES CE QUE VOUS RESSENTEZ FACE À LA PERTE DE VOS CHEVEUX

La perte des cheveux peut provoquer un désarroi émotionnel. Il est normal, par moments, d'être bouleversé ou de ressentir de la colère, du désespoir, de la tristesse, de l'anxiété ou de l'embarras.

Parlez de ces sentiments avec votre famille, vos amis, le médecin, l'infirmière, ... S'ils savent comment vous vous sentez, cela les aidera à mieux vous soutenir.



Dans l'entourage élargi, les cheveux coupés ou le port d'un bonnet peuvent aussi provoquer des réactions. Certaines personnes ne savent pas encore que vous êtes traité(e) par chimiothérapie. D'autres, peut-être, ne savent pas trop comment se comporter à votre égard. Si des réactions vous touchent ou vous blessent, faites-le savoir. Dans une telle situation, voyez par vous-même à qui vous souhaitez – ou pas – en dire plus sur votre maladie.

« Certains jours, je me sens révolté. Je me dis alors que personne ne peut comprendre ce que je vis. Sauf ceux qui vivent la même chose. »

« Parler, cela aide. Il est aussi très important de faire savoir à votre entourage ce que vous voulez : avez-vous envie d'en parler ou pas, peut-on rire de la perruque ou du foulard, peut-on plaisanter au sujet des jambes qu'il ne faut plus épiler, etc. »

« Être honnête envers le partenaire et la famille, cela aide. Faites savoir que vous préférez être seul(e) dans la salle de bain, que ne vous reconnaissent pas encore et que vous préférez donc ne pas être vu(e) avec la 'boule à zéro'. Chez moi, chacun le comprenait et me laissait seule quand j'en avais besoin, comme au moment de la douche. »

« Il y a des connaissances éloignées qui me voyaient au supermarché avec un foulard et qui, aussitôt après, m'envoyaient un e-mail ... J'aurais préféré que la personne vienne m'en parler dans le magasin. Il y a des gens qui ne savent vraiment pas comment réagir. »

« Avec ma perruque, j'avais toujours l'impression que tout le monde me regardait. Alors j'avais toujours tendance à tirer dessus, de peur qu'elle soit de travers ou qu'elle s'envole, ce qui était évidemment absurde. Jusqu'à ce que je me rende compte qu'au moment où je voyais tous ces gens me regarder, moi aussi j'étais en train de les regarder. Il y a eu alors un déclic et après cela, je me suis senti plus à l'aise parmi les gens. »

« Avec la chute de mes sourcils, je trouvais que j'avais beaucoup perdu en expression du visage. On m'a donné une astuce très utile pour rattraper mes sourcils presque entièrement disparus. Ce sont des petites choses, mais qui aident vraiment. »

« Une belle apparence aide à avoir une bonne image de soi et à se sentir mieux. »

« J'ai choisi de me faire raser la tête dès que les cheveux commencent à tomber et à porter directement une perruque. Je ne voulais pas être confronté chaque matin à la vue de paquets de cheveux sur mon oreiller. »

« Je me suis rasé les cheveux moi-même avec la tondeuse. Pendant tout le traitement, c'est un des seuls aspects que j'ai pu gérer entièrement par moi-même. »

UN PEU DE MAQUILLAGE POUR VOUS SENTIR BIEN

Un peu de maquillage peut aider à se sentir mieux dans sa peau. Vous découvrirez, plus loin dans la brochure, à qui vous adresser pour des conseils sur les soins du visage.

RACCOURCIR VOS CHEVEUX À L'AVANCE ?

Certaines personnes préfèrent que leurs cheveux soient coupés courts avant ou dès qu'ils commencent à tomber. Faites comme vous le sentez, et faites-le à votre propre rythme.

PRENEZ SOIN DE VOS CHEVEUX

Prenez soin de vos cheveux avec précaution. Lavez-les à l'eau tiède, avec un shampoing doux et un après-shampoing crème. Séchez les cheveux doucement. Utilisez une brosse douce ou un peigne à dents espacées. Commencez à peigner en bas en terminez en haut. Il est déconseillé de faire une permanente, d'utiliser des bigoudis ou de la laque ou de teindre vos cheveux pendant le traitement. Si vous voulez malgré tout teindre vos cheveux, utilisez des produits naturels ou un shampoing colorant doux.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

→ Pour toute question ou pour un conseil concernant la chute des cheveux, vous pouvez aussi vous adresser à vos **soignants** à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



- Par ailleurs, vous avez aussi accès au **centre Bianca de UZ Leuven**. Toutes les personnes atteintes d'un cancer qui sont traitées à l'UZ Leuven peuvent se rendre au centre Bianca pour des conseils gratuits et personnalisés sur les soins du visage, mais aussi pour un massage ou une relaxation.



Pour cela, il faut prendre rendez-vous au n° tél. 016 34 88 66, chaque jour ouvrable entre 9 et 16 heures.

- Des ateliers '**Look Good Feel Better**' sont aussi organisés à l'UZ Leuven. Ces ateliers sont une initiative de la Ligue flamande contre le cancer. Au sein d'un petit groupe, une esthéticienne vous apprend les bases des soins de la peau et du maquillage. Les ateliers sont gratuits, mais l'inscription est indispensable. Pour plus d'informations, adressez-vous à l'équipe médicale ou surfez sur www.uzleuven.be/lki/infosessies.
- En dehors de l'hôpital, vous pouvez vous rendre dans un salon de beauté. Choisissez un salon de beauté dont vous connaissez la qualité ou qui vous a été recommandé. Il est essentiel, en effet, que chaque soin se fasse dans des conditions hygiéniques et avec du matériel désinfecté.
- Vous avez besoin d'un **soutien ou d'une oreille attentive** ? Voyez à la p. 98 à qui vous pouvez vous adresser.

ALTÉRATIONS DE LA PEAU

« Ma peau est devenue très sèche et depuis lors, je m'enduis entièrement avec un lait corporel doux. »

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Le traitement peut rendre votre peau plus sèche et/ou squameuse. Votre peau peut aussi sembler plus dure et plus tendue, ce qui peut favoriser l'apparition de fissures au niveau des mains.

Sous l'effet de certains médicaments cytostatiques, le teint de votre peau peut changer, et notamment s'assombrir. Il peut se produire une réaction cutanée sous la forme d'une éruption cutanée. Pendant le traitement, votre peau peut aussi être plus sensible à la lumière du soleil. Les changements au niveau de la peau sont généralement progressifs et disparaissent aussi lentement.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

« De la crème, encore et encore ! »

« Une bonne huile de bain, ça fonctionne à merveille. »

« Avec une crème, les effets sur ma peau n'ont pas disparu, mais ma peau était moins sèche, la sensation était plus douce, plus agréable. »



SOIGNEZ ATTENTIVEMENT VOTRE PEAU ET PRÉVENEZ LA DÉSHYDRATATION

Si vous prenez un bain, utilisez de préférence une huile de bain ou un savon neutre, non parfumé. Utilisez régulièrement un lait corporel (crème grasse ou hydratante) pour prévenir le dessèchement de la peau, par exemple après un bain ou une douche.



ÉVITEZ L'EXPOSITION AU SOLEIL

Évitez autant que possible de vous exposer au soleil. Si malgré tout vous allez au soleil, utilisez toujours un écran total (avec un pouvoir de protection supérieur à 20) que vous appliquez régulièrement (toutes les 2



heures) ou portez des vêtements protecteurs.
 Votre cuir chevelu doit également être protégé. Le banc solaire est à proscrire.

PROTÉGEZ VOTRE PEAU CONTRE L'IRRITATION ET LES LÉSIONS

Protégez votre peau pendant toute la durée du traitement contre l'irritation et contre les lésions et inflammations. Évitez le contact avec des produits irritants (produits de nettoyage et de vaisselle), par exemple en portant des gants pour la vaisselle.

Prévenez les blessures et portez des gants pour jardiner ou bricoler.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant les altérations de la peau, vous pouvez vous adresser à **vos soignants** à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la p. 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous avez soudain de fortes démangeaisons ;
- si vous avez des plaques rouges ;
- en cas d'éruption cutanée localisée et douloureuse.

→ Par ailleurs, vous avez aussi accès au **centre Bianca de UZ Leuven**.

Toutes les personnes atteintes d'un cancer qui sont traitées à l'UZ Leuven peuvent se rendre au centre Bianca pour des conseils gratuits et personnalisés sur les soins du visage, mais aussi pour un massage ou une relaxation. Pour cela, il faut prendre rendez-vous au n° tél. 016 34 88 66, chaque jour ouvrable entre 9 et 16 heures.

→ En dehors de l'hôpital, vous pouvez vous rendre dans un salon de beauté. Choisissez un salon de beauté dont vous connaissez la qualité ou qui vous a été recommandé. Il est essentiel, en effet, que chaque soin se fasse dans des conditions hygiéniques et avec du matériel désinfecté.

« Même après un simple lavage des mains, s'enduire à nouveau de crème ! »

SYNDROME MAIN-PIED

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?



En réaction à votre traitement, une rougeur et un gonflement douloureux peuvent apparaître à la paume des mains et à la plante des pieds. Vos soignants appellent cela le « syndrome main-pied ». Ces symptômes sont souvent précédés par des picotements et des troubles

sensoriels. Le syndrome main-pied peut parfois évoluer vers une sécheresse très prononcée de la peau avec desquamation ou formation d'ampoules.

Le syndrome main-pied peut vous gêner dans certaines activités quotidiennes. Il est essentiel d'identifier et de signaler les troubles le plus tôt possible. En cas de fortes altérations de la peau ou de douleurs, votre médecin peut décider d'interrompre provisoirement le traitement, de réduire la dose ou d'allonger l'intervalle entre deux séances. Ceci pour permettre à la peau de guérir. Votre médecin peut éventuellement décider de vous administrer de la cortisone et/ou un antidouleur pour atténuer les effets du syndrome main-pied. Peut-être demandera-t-il aussi l'avis d'un dermatologue.

« Toujours porter des gants. Et utiliser une bonne crème hydratante. »

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS



SOIGNEZ ATTENTIVEMENT VOS MAINS ET VOS PIEDS



N'attendez pas les premiers symptômes pour prendre soin de vos mains et de vos pieds. Prenez l'habitude d'enduire régulièrement vos mains et vos pieds avec une lotion ou une crème hydratante.



Essayez de prévenir le dessèchement de la peau, la friction ou les plaies au niveau des mains et des pieds.

Les conseils ci-dessous pourront vous aider.

À conseiller :

- X Un bain ou une douche tiède ou même froid(e)
- X Les endroits frais et ombragés
- X Des vêtements amples et confortables, des chaussures souples et faciles à enfiler (de préférence fermées)
- X Le séchage complet des mains et des pieds, sans frotter
- X L'utilisation de gants pour le nettoyage (les détergents peuvent dessécher la peau) et le jardinage (pour éviter les plaies)
- X Sports et activités sans risque de frottements répétés aux mains et aux pieds
- X Éventuellement de la glace sur vos mains ou vos pieds pour soulager la douleur

À éviter autant que possible :

- X Douches et bains très chauds, sauna
- X Exposition au soleil
- X Chaussures, chaussettes ou vêtements collants ou serrés, bijoux serrants (bagues, bracelets)
- X Forte friction ou écrasement des mains et des pieds : longues marches, jogging, utilisation d'outils qui provoquent une friction et une pression sur les mains (bricolage, jardinage), tâches ménagères lourdes (p. ex. utilisation prolongée du mixeur)
- X Pansements auto-adhésifs et sparadraps
- X Pommades qui ont un effet anesthésiant
- X Pommades utilisées contre les démangeaisons ou les piqûres d'insectes (p. ex. Algesal[®], Azaron[®], Diphamine[®], Onctose[®], R calm[®]).

« Surtout ne pas attendre pour en parler à l'oncologue. On a un peu réduit la dose de mon traitement, mais grâce à cela, mes troubles ont diminué et j'ai au moins pu continuer le traitement ! »

« Dès que la rougeur apparaît, signalez-le au médecin et faites examiner vos pieds. »



N'ATTENDEZ POUR SIGNALER CES SYMPTÔMES

Il est très important de consulter à temps votre médecin traitant. Celui-ci examinera comment vos symptômes peuvent être traités et si une pause ou une diminution de la dose est nécessaire pour pouvoir poursuivre le traitement dans de bonnes conditions.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil, vous pouvez vous adresser à vos soignants à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la page 27.



- Consultez le médecin traitant ou le généraliste si vos paumes et les plantes de vos pieds sont devenues plus rouges et sont douloureuses.

ALTÉRATIONS DES ONGLES

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Le traitement peut endommager vos ongles. Ils peuvent devenir cassants, s'écailler ou se fissurer. Il arrive aussi que les ongles se colorent ou changent de couleur.

L'altération des ongles se manifeste assez lentement et n'est pas permanente. Cela signifie qu'après l'arrêt du traitement, les ongles se **rétablissent spontanément**. La durée du processus de rétablissement dépend du degré d'altération.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

UTILISEZ UN DURCISSEUR POUR ONGLES

Dès le début du traitement, appliquez un durcisseur pour ongles, aussi bien aux ongles des doigts que des orteils. Cela aide à prévenir les fissures.

Lors d'un traitement avec Taxol® (Paclitaxel) ou Taxotere® (Docetaxel), un vernis à ongles à base de silicium peut protéger les ongles. Demandez à vos soignants ou au pharmacien quel vernis convient. Pour enlever le vernis à ongles, utilisez de préférence un solvant sans acétone.



« Mes ongles se sont décolorés pendant la chimiothérapie et ce n'est que plus tard qu'ils ont commencé à se détacher et à se fissurer. Mes ongles étaient vraiment détachés sur le dessus. »

« J'utilise un vernis à ongles spécial et je le remplace tous les trois jours : cela m'aide bien. »

« Je pense que c'est vraiment utile. C'était toute une histoire : avant, je ne mettais jamais de vernis à ongles, et là je devais en mettre sans arrêt, mais j'ai gardé mes ongles. Ils ne sont plus tout à fait comme avant, mais ils sont toujours là ! »

« Je pensais qu'il fallait surtout en mettre sur les ongles des mains, et je n'en ai pas mis assez sur les ongles de mes orteils. Maintenant, je vois une différence. »

« Mon conseil : utiliser une crème hydratante pour le pourtour des ongles, pour éviter les crevasses ».

« Mes ongles ont été traités par une pédicure qualifiée, et je vais toujours chez elle : moins de risques d'inflammation. À la moindre petite lésion, elle applique directement une pommade désinfectante, avec un très bon résultat. »

« Il n'est pas bon de s'accrocher quelque part, parce qu'alors les ongles se fissurent beaucoup plus loin que la normale. C'est dû au fait qu'ils sont détachés sur le dessus. Parfois je portais des gants, parfois je mettais des sparadraps sur mes doigts. »

« J'ai toujours porté des moufles froides et je n'ai jamais perdu mes ongles. Je les supportais assez bien, ce n'était pas aussi terrible que j'avais pu le lire ici et là. »

« Ces moufles froides soulageaient bien la douleur, mais après j'ai quand même perdu mes ongles. »

💡 ÉVITEZ D'AUTRES DOMMAGES ET INFLAMMATIONS

Apportez un soin particulier à vos mains, et surtout à vos ongles. Veillez à une bonne hygiène des ongles pour prévenir les infections.

Évitez tout contact avec des produits irritants et prévenez les blessures en portant des gants lors de certaines activités.

Des ongles abîmés vont plus facilement accrocher ici et là, ce qui ne fera qu'aggraver la dégradation. Pour l'éviter, vous pouvez porter des gants. Garder vos ongles courts (par exemple en les limant régulièrement) aide aussi à prévenir les fissures ou les cassures.



💡 MOUFLES FROIDES ?

Avec certains traitements (notamment avec Docetaxel/Taxotere®), les altérations des ongles peuvent être plus prononcées. Il peut alors vous être proposé de refroidir vos mains ou vos pieds. Il existe pour cela des 'moufles froides' spéciales. Avec le froid, les vaisseaux sanguins rétrécissent dans les mains ou les pieds. Cela empêche les médicaments d'atteindre le bout de vos doigts ou de vos orteils et vous courez moins de risques de dégradation des ongles.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant les altérations des ongles, vous pouvez vous adresser à **vos soignants** à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la page 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous avez des ongles sensibles ou douloureux, s'ils dégagent une mauvaise odeur et/ou s'ils se détachent. Il se peut que vos ongles soient enflammés et qu'ils nécessitent des soins.

- Par ailleurs, vous avez aussi accès au **centre Bianca de UZ Leuven**. Toutes les personnes atteintes d'un cancer qui sont traitées à l'UZ Leuven peuvent se rendre au centre Bianca pour des conseils gratuits et personnalisés sur les soins du visage, mais aussi pour un massage ou une relaxation. Pour cela, il faut prendre rendez-vous au n° tél. 016 34 88 66, chaque jour ouvrable entre 9 et 16 heures.
- En dehors de l'hôpital, vous pouvez vous adresser à une pédicure qualifiée qui utilise du matériel hygiénique et désinfecté. Informez-vous auprès de votre mutuelle sur le remboursement d'une pédicure.

PROBLÈMES OCULAIRES

« Quand j'ai reçu mon traitement, c'était l'hiver, et dès que je sentais l'air froid extérieur, mes yeux commençaient à pleurer. »

« Ce genre de problème s'accroît à mesure que la chimio avance. Au début, vous ne sentez rien. Je ne savais même pas que je pouvais avoir des problèmes oculaires et de ce fait, il m'a fallu un moment avant de me rendre compte que ça venait de la chimio. J'ai attendu trop longtemps avant de consulter ... »

« Je portais des lunettes de soleil, même en hiver. »

« Les gouttes oculaires étaient efficaces contre la douleur. Se reposer les yeux fermés, ça soulage aussi. »

« Avant le traitement, je portais des lentilles depuis 30 ans. Je les ai alors remplacées par des lunettes, c'était plus confortable pour mes yeux. »

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Certains traitements provoquent des troubles oculaires. Vous pouvez avoir la sensation d'avoir du sable dans les yeux. Le bord des paupières peut être rouge et enflammé. Le matin, au réveil, vous pouvez avoir des petites croûtes dans les yeux.

Certaines personnes ont les yeux larmoyants. C'est généralement le signe d'une irritation oculaire. Les collyres peuvent alors apporter un apaisement. Les yeux larmoyants sont aussi, parfois, la conséquence d'un rétrécissement du canal lacrymal.

Ces troubles peuvent apparaître quelques jours après l'administration du traitement. Ils sont en général plus prononcés quand le traitement est administré plusieurs jours de suite. Après la fin du traitement, les **symptômes disparaissent**.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS



LAISSEZ REPOSER VOS YEUX

Si vous avez mal aux yeux, laissez-les reposer autant que possible. Protégez vos yeux contre la lumière vive avec des lunettes de soleil (même éventuellement dans la maison).

Évitez les changements brusques d'intensité lumineuse : regardez la télévision dans une pièce suffisamment éclairée. Pour lire, veillez à un éclairage d'arrière-plan suffisant. Dans les moments de repos, gardez les yeux fermés. Votre médecin traitant vous prescrira sans doute des gouttes oculaires protectrices ou une pommade oculaire. Des larmes artificielles sont aussi disponibles sans prescription.



LAVEZ VOS YEUX

Si vous avez des croûtes dans les yeux, décollez les croûtes en les lavant abondamment à l'eau tiède. Vous pouvez utiliser pour cela une lotion apaisante, par exemple à base de fleurs de camomille ou d'acide borique. Éliminez les croûtes séchées avec une compresse humide. Utilisez une compresse différente pour chaque œil.

Utilisez le maquillage avec modération. Si vous vous maquillez, lavez soigneusement vos yeux avant d'aller dormir.

CONSULTEZ VOTRE MEDECIN

Si vos yeux sont larmoyants, votre médecin pourra vous prescrire des gouttes oculaires. Il pourra aussi contacter un ophtalmologue pour voir s'il y a un rétrécissement du canal lacrymal. Dans certains cas, il est nécessaire de placer un petit tube de manière à garantir le passage du canal lacrymal. Ceci nécessite une anesthésie générale de courte durée.



« Après le placement de ces petits 'bouchons' (comme disait le docteur), le problème n'avait pas entièrement disparu, mais cela allait mieux. Cela procurait une agréable sensation de fraîcheur. »

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant les problèmes oculaires, vous pouvez vous adresser à **vos soignants** à l'hôpital.

N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la page 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous avez beaucoup de croûtes pendant plusieurs jours ;
- si les croûtes ont une couleur jaune foncé ou verte ;
- en cas de troubles de la vue : vision floue, voir des taches de couleur, voir des étoiles ;
- si la douleur persiste ;
- si vos yeux sont très larmoyants.

ACOUPHÈNES ET PERTE AUDITIVE

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Certains traitements (avec Cisplatine/Platino[®]) peuvent avoir un effet sur l'ouïe. Cela peut s'accompagner d'une perte auditive et cela peut prendre un caractère permanent.

Des acouphènes apparaissent dans de très rares cas. Les gens entendent alors un martèlement ou un bruissement. Ces symptômes disparaissent généralement assez vite.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

- X Dites aux gens que vous entendez moins bien. Votre entourage pourra alors en tenir compte.
- X Essayez de vous entretenir avec une seule personne ou dans un groupe restreint.
- X Évitez les bruits de fond pendant un entretien (trafic, radio, TV).
- X Gardez un contact oculaire pendant l'entretien.
- X Continuez en tout cas à entretenir vos contacts et ne vous isolez pas.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant la perte auditive ou les acouphènes, vous pouvez vous adresser à **vos soignants** à l'hôpital. Il se peut que votre médecin recommande une consultation chez l'ORL.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous entendez beaucoup moins bien qu'avant votre traitement ;
- si vous êtes incommodé(e) par des acouphènes.



SYMPTÔMES PSEUDO-GRIPPAUX

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

« J'ai eu pendant une semaine des douleurs musculaires. Après, les symptômes ont disparu assez vite. »

« Pour moi, ce problème était un des plus pénibles, parce qu'on est scotché à son fauteuil. J'ai trouvé le temps long. Les heures défilent sans qu'on puisse s'occuper. »

Après l'administration du traitement, des symptômes semblables à ceux de la grippe peuvent se manifester : maux de tête, douleurs musculaires, frissons, fièvre. Ce peut être le signe d'une réaction normale de votre corps aux médicaments administrés. Cela arrive plus souvent avec certains produits qu'avec d'autres.

Ces troubles sont **temporaires**. Ils peuvent apparaître dès le jour de l'administration du traitement, ou seulement quelques jours plus tard, et peuvent durer plusieurs jours.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

SE REPOSER ET BOIRE SUFFISAMMENT

Tout de suite après le traitement, prenez suffisamment de repos. Essayez de boire en suffisance (1,5 à 2 litres par jour) pour que les résidus de votre traitement s'évacuent le plus vite possible de votre corps.



VÉRIFIEZ VOTRE TEMPÉRATURE CORPORELLE

Si vous ressentez des frissonnements ou si, d'une manière générale, vous vous sentez moins bien, prenez votre température. Il se peut qu'il y ait autre chose et qu'une infection soit à l'origine de ces symptômes. En cas de température élevée (plus de 38°C) ou d'augmentation légère mais persistante de la température (p. ex. 37,5°C), il est important de consulter votre médecin afin qu'une éventuelle infection puisse être diagnostiquée et traitée à temps.

PRENEZ VOS MÉDICAMENTS TELS QU'ILS SONT PRESCRITS

Ces symptômes de type grippal sont plus fréquents avec certains traitements. Si vous avez un tel traitement, votre médecin vous prescrira du paracétamol. N'hésitez donc pas à soulager vos douleurs avec du paracétamol, mais restez attentif aux signes d'infection. Voici dès lors quelques conseils :

- X** Si vous ressentez ces symptômes, vous pouvez prendre du paracétamol (par exemple Dafalgan® 500 mg, max. 8 fois par jour ou Dafalgan forte® 1 g, max. 4 fois par jour).
- X** Ne prenez pas de votre propre initiative d'autres médicaments contre la fièvre ou la douleur. Évitez donc des produits du genre Aspirine®, Aspégic®, Dispril®, Sedergine®, Indocid®, Voltaren®, Feldène® ... sauf si c'est en accord avec votre médecin traitant.
- X** Avant chaque prise de paracétamol, prenez votre température. Vous êtes plus sensible aux infections, surtout si vos globules blancs diminuent. Il est très important de dépister et de traiter à temps une telle infection. Avec le paracétamol, votre température corporelle baisse, ce qui peut masquer d'éventuels signes d'infection. Vous pouvez l'éviter en prenant votre température avant chaque prise de paracétamol.
- X** Si vous constatez une température élevée (plus de 38°C) ou une augmentation légère mais persistante de la température (p. ex. 37,5°C), consultez votre médecin (généraliste).

« Il est très difficile de faire la distinction entre les symptômes de la chimio et une infection. Chez moi, ça ressemblait à une vraie grippe. Il vaut donc mieux appeler l'hôpital une fois de trop qu'une fois trop peu. »

« Le Dafalgan® était efficace, mais mes symptômes n'ont pas entièrement disparu. »

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant les symptômes pseudo-grippaux, vous pouvez vous adresser à **vos soignants** à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la page 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- s'il n'y a pas d'amélioration après avoir pris les médicaments prescrits par votre médecin (généraliste) ;
- si ces symptômes empirent dans les jours qui suivent le traitement, alors que vous avez pris les médicaments prescrits.

PICOTEMENTS OU SENSATION SPONGIEUSE

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?

Votre traitement peut avoir un effet négatif sur le système nerveux. Les troubles qui peuvent en résulter varient en fonction de la gravité de l'affection.

- Dans la plupart des cas, il s'agit de picotements et d'une sensation 'spongieuse' (une sensation altérée, par exemple au toucher) dans les doigts et les orteils.
- Chez certaines personnes, la perception du froid et du chaud est perturbée.
- Il est possible également que vous ayez moins d'énergie et que vous ayez plus de mal à exécuter des gestes précis, comme fermer des boutons ou tenir un stylo.
- Certaines personnes se plaignent d'une sensation de pression douloureuse à la plante du pied ou d'une douleur nerveuse aux extrémités (orteils, pieds, chevilles ou doigts, mains, avant-bras).
- Des troubles de l'équilibre ou une faiblesse musculaire généralisée se manifestent quelquefois.

« Pendant mon traitement, j'avais une sensation 'spongieuse' au bout des doigts et une sensation désagréable à la plante des pieds. Les picotements dans mes doigts ont disparu, mais dans mes orteils ce n'est pas encore fini. »



« À partir de la sixième séance de chimio, j'ai ressenti une sensation spongieuse sous mon pied droit, juste derrière les orteils, mais ça a totalement disparu après quelques mois. Cette sensation n'était pas très agréable et je me disais que je devrais sans doute vivre avec ça. Entre-temps, sans plus trop y penser, la sensation a complètement disparu. »

« Signalez immédiatement que vous avez ces symptômes : c'est très important pour la suite du traitement ! »

« Signalez tout de suite la douleur nerveuse. Les conséquences peuvent être durables. De plus, le médecin peut sans doute prescrire quelque chose pour traiter la douleur. »

« Les médicaments n'aident pas. Mais essayez de bouger de temps à autre les doigts et les orteils pour favoriser la circulation du sang. Un massage des pieds est aussi assez bénéfique. »

« Pour moi, c'était très important de porter des chaussures robustes, qui maintiennent bien les pieds. Pour marcher, ça changeait tout. »

Ces symptômes n'apparaissent que rarement après un premier traitement. Souvent, les gens n'ont ce genre de problème qu'après des séances répétées, ou les troubles augmentent à mesure que le traitement avance. Après la fin du traitement, il se produit **généralement**, au fil du temps, une **guérison spontanée**, même si le processus peut être lent.

CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

TOUJOURS SIGNALER LES PROBLÈMES !

Il est important pour vos soignants de suivre attentivement ces symptômes : quels sont vos troubles, avez-vous des douleurs, vont-elles en augmentant, dans quelle mesure sont-elles gênantes au quotidien, ... Si les troubles sont signalés à temps, vos soignants peuvent réagir de manière appropriée, de sorte que les symptômes ne s'aggravent pas et qu'ils aient une chance de guérir. Parfois, il s'avère nécessaire d'ajuster la dose administrée pour pouvoir poursuivre le traitement. Si ces troubles s'accompagnent de douleurs nerveuses, signalez-le également. Votre médecin pourra vous proposer un traitement pour atténuer la douleur.

TROUVER DE L'AIDE

Excepté pour la douleur nerveuse, il n'existe pas de bons produits ou médicaments pour combattre ce genre de troubles. Il s'agit dès lors de remédier le mieux possible aux effets de ces troubles dans la vie quotidienne. Peut-être aurez-vous besoin d'un peu d'aide pour fermer les boutons ou pour ouvrir les emballages, par exemple. Ou peut-être préférez-vous y remédier vous-même en choisissant p. ex. une tenue ou un pyjama sans trop de boutons.



💡 ÉVITEZ LE CONTACT AVEC LE CHAUD OU LE FROID

Si votre perception de la chaleur a changé ou a diminué :

- ✓ Faites attention à l'eau chaude : utilisez si nécessaire un thermomètre de bain, réglez l'eau sur une température plus basse.
- ✓ Utilisez des gants pour faire la vaisselle ou pour nettoyer.
- ✓ Utilisez toujours des maniques.



Si votre perception du froid a changé ou a diminué :

- ✓ Portez des gants pour protéger vos mains.
- ✓ Évitez l'air froid (p. ex. l'airco, le frigo ou le congélateur) ou portez des gants.
- ✓ Lavez vos mains à l'eau chaude.
- ✓ Si les couverts en métal vous semblent désagréablement froids au toucher, utilisez des couverts avec un manche en plastique.

- ✓ Dans les traitements à l'Oxaliplatine, les boissons et aliments froids peuvent donner une sensation oppressante dans la gorge les premiers jours après le traitement. Votre gorge est comme engourdie et vous avez du mal à avaler ou à respirer. Ces symptômes sont transitoires, mais ils sont très désagréables et il vaut mieux les éviter. Il est préférable alors d'éviter les aliments froids (comme la glace) et les boissons froides.



« Je ressens parfois des troubles de l'équilibre. Je préfère alors marcher en m'appuyant sur un bras et si je dois aller quelque part, je demande à quelqu'un de m'y emmener en voiture ... »

DÉPLACEZ-VOUS AVEC PRUDENCE

Si vous avez parfois des étourdissements ou des problèmes d'équilibre, ne conduisez pas un véhicule et faites-vous accompagner dans vos déplacements.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS

Pour toute question ou pour un conseil concernant les picotements, vous pouvez vous adresser à **vos soignants** à l'hôpital. N'hésitez pas à leur en parler ou à les contacter. Vous trouverez les données de contact à la page 27.



Consultez votre médecin traitant ou généraliste :

- si vous avez l'un des symptômes décrits ci-dessus ;
- si ces troubles empirent et s'ils vous gênent dans vos activités quotidiennes.

SENTIMENTS D'ANXIÉTÉ, DE COLÈRE, DE CHAGRIN

QUELS PEUVENT ÊTRE VOS TROUBLES ?



L'anxiété, la colère, la tristesse et autres sentiments ne sont pas à proprement parler des 'effets secondaires' de votre traitement, mais ils peuvent être très impactants.

Un jour n'est pas l'autre. Certains jours, vous pouvez être surpris de votre propre force intérieure.

D'autres jours, vous pouvez avoir beaucoup moins de ressort sur le plan psychique. Vous vous tourmentez, vous pleurez plus facilement. Vous êtes plus irritable ou anxieux.

Ces sentiments sont évidemment tout à fait normaux. Vous avez beaucoup de choses à 'digérer' pendant cette période. Même après le traitement, vous pouvez ressentir de l'anxiété, de la colère ou de la tristesse à propos de ce qui vous est arrivé.



CONSEILS DE PROFESSIONNELS ET D'AUTRES PATIENTS

PRENEZ SOIN DE VOUS

Bien s'occuper de soi-même : c'est essentiel, mais c'est plus facile à dire qu'à faire.

« Mon état physique déterminait souvent mon état mental. Après une chimio, c'était toujours le même scénario pendant plusieurs jours : fatigue, nausées et abattement. »

« Il y a vraiment des hauts et des bas. À certains moments, je suis combatif, je veux aller de l'avant ; à d'autres, l'angoisse me prend, je me sens presque désespéré. C'est très fluctuant. »

« Pendant les traitements, je n'avais aucun problème psychologique. Au contraire, je me sentais très fort. Ce n'est que plus tard, après les traitements, que c'est devenu plus difficile ... »

« C'est le moment idéal pour se montrer un peu égoïste. Difficile, mais pas impossible. C'est tout à fait normal, pour une fois, de penser d'abord à soi. »

« Je peux m'imaginer que pour beaucoup de gens ce n'est pas possible, parce que le traitement est trop lourd ou que l'employeur n'est pas très conciliant. Mais moi, j'ai continué à travailler pendant la chimiothérapie, à dose réduite il est vrai : seulement huit heures par semaine. Ces quelques heures étaient précieuses pour moi : continuer à participer activement à la vie 'normale'. Cela demandait de l'énergie, mais j'y puisais des forces aussi. »

« J'ai toujours été un amateur de grand air, pas fait pour rester assis à l'intérieur. C'est évidemment tout différent maintenant, mais quand même : je vais chaque jour au bois, parfois à petits pas. Ça me vide l'esprit, ça me fait vraiment du bien ».

« Je me surprends parfois à m'engager dans quelque chose dont je sais à l'avance que ça me fera plus de tort que de bien : parler au téléphone avec quelqu'un qui me parle d'autres personnes atteintes d'un cancer, de la façon dont elles ont vécu leur traitement, ce n'est pas vraiment ce dont j'ai envie en ce moment. Mais il est parfois difficile de se montrer égoïste et de ne pas se sentir coupable. »

« J'étais content, parfois, que ma femme interrompe une visite quand elle voyait que c'était trop long pour moi. À la longue, vous apprenez à dire tout simplement que vous êtes fatigué, mais au début je n'aurais jamais osé. »

« Tous ces appels et ces messages de collègues étaient bien intentionnés, mais souvent, je n'avais ni l'envie ni l'énergie d'y répondre et de devoir raconter toujours la même chose. J'en ai discuté avec une de mes proches collègues, et depuis lors, elle est mon porte-parole au travail. Elle tient chacun informé de mon état de santé et veille à ce que les visites se fassent à petite dose. Je reçois toujours des SMS de soutien, mais je ne me sens plus obligée d'y répondre. »

Prendre soin de soi-même : comment faire ?

Pensez à ce dont vous avez besoin maintenant et à ce qui peut vous donner de la force. Et demandez-vous comment et quand vous pourriez faire ces choses qui sont importantes pour vous.

De la même manière, vous pouvez aussi penser à ce qui vous 'pompe de l'énergie' ou qui vous donne une 'énergie négative'. N'ayez pas peur de réduire (provisoirement) ces activités. Ce n'est pas facile, mais c'est nécessaire.

Pourquoi ne pas confier ces activités gourmandes en énergie à des proches qui ne demandent qu'à vous aider ? Eux aussi se sentent impuissants, et ils seront généralement heureux de pouvoir vous soulager de cette montagne de linge à repasser, par exemple.



PARLEZ AUX GENS QUI VOUS ENTOURENT

Si des proches sont désireux de vous assister, le mieux est de leur dire comment le faire. De cette manière, il sera plus facile pour eux de vous aider, que ce soit par des tâches pratiques ou en bavardant. Si vous osez vous-même parler du traitement, de ses effets, des sentiments que vous éprouvez, etc., vous encouragerez aussi les gens à parler.



Engager le dialogue n'est pas toujours facile. Chacun, dans votre entourage, vit cette période et votre traitement à sa manière. Les gens ont souvent tendance à vouloir 's'épargner' l'un l'autre. Or, le fait d'en parler a souvent pour effet de rapprocher les gens, de les souder. Un membre de l'équipe médicale peut vous aider – ainsi que votre partenaire, vos enfants, votre famille – à en parler.

LES PROCHES

Les proches aussi se trouvent soudainement confrontés à la maladie et au traitement. Cela peut amener beaucoup de changements, qui peuvent également être lourds sur le plan émotionnel. Les proches aussi ont souvent une foule de questions, de besoins et de souhaits. En tant que proche, vous pouvez aussi vous adresser à l'équipe médicale de l'hôpital et à l'équipe psychosociale composée des assistants sociaux, des assistants pastoraux et des psychologues.

Par ailleurs, le Leuvens Kankerinstituut organise des séances d'information et de rencontre gratuites, y compris pour les proches. Vous trouverez toutes les informations sur www.uzleuven.be/lki/infosessies ou auprès de l'équipe médicale.

À VOTRE RYTHME, À VOTRE MESURE, À VOTRE MANIÈRE

Avec le traitement, votre vie sera très différente dans la période à venir. Chacun aborde ces changements à sa façon. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière. Essayez de suivre votre propre rythme et de sentir ce qui peut vous aider à gérer ces changements.

Information

Peut-être le fait d'en savoir un maximum sur votre maladie, sur le pourquoi et le comment du traitement, vous donne-t-il plus d'assurance. Il y a une grande quantité d'informations disponibles. Mais il se peut aussi qu'avoir trop d'explications constitue pour vous une charge et un stress supplémentaires. N'hésitez pas à le dire. Peut-être votre besoin d'information évoluera-t-il au cours du traitement.

« Il m'a fallu un certain temps pour réaliser que les amis et la famille ne comprennent pas forcément ce qu'on vit. Ils me voient, mais ils ne me 'sentent' pas. »

« Quand le sujet n'est plus tabou, cela devient plus facile pour tout le monde. Le fait de briser soi-même la glace est vraiment salvateur. »

« N'attendez pas trop longtemps pour parler des sentiments négatifs. Il n'est pas nécessaire de se montrer plus fort que vous êtes, sinon vous attendrez plus longtemps que ce qui est bon pour vous. J'ai vraiment dû apprendre à le dire quand cela n'allait pas. Parfois, le simple fait de pouvoir dire comment on se sent soulage déjà énormément. »

« Au début, je voulais seulement entendre et savoir des choses positives. C'était vraiment important pour moi. Quelques mois plus tard, j'ai voulu tout savoir et j'ai consulté un tas d'informations. »

« Mes médecins m'ont déconseillé de 'googliser' et je leur en suis reconnaissant. Certains sites donnent des informations incorrectes. Informez-vous plutôt auprès des gens qui connaissent votre dossier, vos propres soignants. »

« C'est bénéfique de continuer à rencontrer d'autres personnes. Mais j'ai constaté qu'à mesure que la chimio avançait, je ne sortais plus guère. Je n'avais pas l'énergie pour nouer moi-même des contacts. Heureusement, il y avait quelques personnes autour de moi qui ne renonçaient pas et qui me demandaient régulièrement si elles pouvaient venir me voir. »

« La première semaine après la chimio était généralement une 'semaine calme', mais la troisième semaine, j'essayais quand même de revoir l'un ou l'autre. En même temps, c'était fatigant et je devais parfois en payer le prix par après (les douleurs augmentaient). Mais j'ai continué à le faire, parce que cela me faisait aussi énormément de bien. »

« Il était essentiel pour moi de continuer à faire normalement les choses que je trouvais importantes, à avoir prise sur ma vie. Cela me fortifiait. »

« Vos priorités changent, vos possibilités physiques changent, ne fût-ce que parce qu'il faut tenir compte des rendez-vous à l'hôpital, des hauts et des bas qu'on traverse. Maintenant, je laisse plutôt les choses suivre leur cours. J'ai entièrement laissé tomber mon ancien emploi du temps et je regarde ce que chaque journée m'apporte. »

Contacts sociaux

Avec votre traitement, vous avez sans doute moins de contacts sociaux qu'avant et vous n'êtes peut-être pas enclin(e) à prendre des initiatives et à organiser des rencontres. Il est vrai que vous avez vraiment besoin de repos. D'un autre côté, les contacts sociaux permettent d'éviter qu'on se sente isolé ou que cela devienne plus difficile sur le plan émotionnel pendant cette période. Voyez comment garder le contact avec les personnes qui sont importantes à vos yeux, ou discutez-en avec elles.

Vie quotidienne

Certaines personnes préfèrent tourner la page et rechercher un nouveau rythme dans leur vie quotidienne. D'autres se sentent mieux en maintenant leurs activités familiales et leurs habitudes. Vous aussi, vous trouverez ce qui vous convient le mieux et la manière dont vous souhaitez – et pouvez – vivre pendant le traitement.

NE LE GARDEZ PAS POUR VOUS



UN SOUTIEN OU UNE OREILLE ATTENTIVE

Vous trouverez sans doute, vous aussi, un soutien et une oreille attentive auprès de vos proches et de vos soignants à l'hôpital.

Voici également d'autres canaux grâce auxquels vous pourrez trouver une oreille attentive :

- Si vous avez besoin de bavarder, si vous avez une question sur le cancer, ou s'il est plus facile pour vous de partager vos préoccupations avec une personne autre qu'un proche ou un soignant, voici plusieurs contacts utiles.

✓ Par téléphone

- La **Kankerlijn** (Ligne Cancer) de 'Kom op tegen Kanker', au n° tél. 0800 35 445 tous les jours ouvrables de 9 à 12 heures et de 13 à 17 heures.
- La ligne **Cancerinfo** de la Fondation contre le Cancer, au n° tél. 0800 15 801, tous les jours ouvrables de 9 à 18 heures.
- **Télé-Accueil** au n° tél. 107, pas spécialisé dans le cancer mais joignable 24h/24.

✓ Par e-mail

- kankerlijn@tegenkanker.be (Kom op tegen Kanker)
- kankerinfo@stichtingtegenkanker.be (Fondation contre le Cancer)

- Vous pouvez vous adresser à un **groupe de soutien** pour un contact individuel (par téléphone ou par e-mail) avec quelqu'un qui a vécu une situation similaire. De nombreux groupes de soutien organisent aussi des activités de groupe. Vous trouverez des informations sur les groupes de soutien via www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen ou auprès de vos soignants.
- Vous pouvez aussi communiquer avec des pairs sur le **forum en ligne de Kom op tegen Kanker**. Vous pouvez y raconter votre histoire ou poser une question. Le forum est accessible via forum.allesoverkanker.be.
- Dans différentes unités de l'hôpital, des **aidants bénévoles** sont présents. Ils sont là pour vous écouter, et peuvent aussi vous informer sur les services de Kom op tegen Kanker. Renseignez-vous auprès de vos soignants sur la disponibilité d'un aidant bénévole dans votre unité.

« Les gens qui ont vécu la même situation savent précisément ce que vous voulez dire, et cela peut être un grand soulagement. »



GUIDANCE PROFESSIONNELLE

Il est tout à fait normal d'être bouleversé, attristé ou en colère. Mais comment sentir par vous-même que vous avez besoin d'un soutien ou d'un accompagnement particulier ? Les signaux d'alarme par rapport à ce que vous ressentez ne sont pas toujours évidents à percevoir. Il n'existe pas d'instrument de mesure des émotions. Un équilibre suffisant entre les bons et les mauvais jours est un élément important.

« J'ai cherché de l'aide sur deux fronts. J'ai vraiment besoin de parler et mon entourage n'est pas toujours prêt pour cela. C'est salutaire pour moi de pouvoir m'adresser à des aidants professionnels, ainsi ça ne retombe pas toujours sur l'entourage à la maison ».

Si vous constatez que vos sentiments perturbent sérieusement votre vie quotidienne, il peut être bon de rechercher plus de soutien et d'accompagnement. Voici quelques-uns des signaux d'alarme :

- Troubles du sommeil
- Se tourmenter constamment, sans trouver le repos
- Pleurer sans cesse ou éclater en sanglots de façon inattendue
- Être souvent et rapidement irrité
- Angoisse persistante qui affecte vos actes et votre comportement
- Accès de panique
- Tensions relationnelles suite à la maladie
- Ne plus avoir goût à rien
- Boire (trop) pour anesthésier vos sentiments
- Ne plus arriver à se détendre, être constamment sur ses gardes

À l'UZ Leuven, nous attachons une grande importance non seulement au traitement médical, mais aussi aux effets psychologiques et sociaux qui vont de pair avec le cancer. Outre votre médecin et le personnel infirmier, différents prestataires sont à votre disposition : l'assistant social, le psychologue, le psychomotricien, le sexologue et l'assistant pastoral. Si vous ressentez le besoin d'un entretien de soutien, n'hésitez pas à le demander dans l'hôpital.



D'autre part, le Leuvens Kankerinstituut organise des **séances informatives et interactives gratuites** sur différents thèmes, tels que 'Cancer et émotions', 'La peur d'une rechute', 'Réduction du stress et exercices de détente'. Vous trouverez toutes les informations sur www.uzleuven.be/lki/infosessies ou auprès de l'équipe médicale.

En dehors de l'hôpital, vous pouvez par exemple bénéficier d'un **accompagnement psychologique** avec une intervention financière de la Fondation contre le Cancer. Sur le site www.cancer.be, vous trouverez dans la rubrique « Vivre avec le cancer » toutes les informations sur ce programme, un formulaire d'inscription et une liste des psychologues qui font partie de notre réseau. Vous trouverez aussi ces informations au département Service Social de la Fondation contre le Cancer, joignable par tél. au n° 02 743 37 43 ou via psy@stichtingtegenkanker.be.



EN QUÊTE D'AUTRE INFORMATIONS ?

- www.chemotherapie.be
Informations générales sur la chimiothérapie
- www.allesoverkanker.be
Site web de Kom op tegen Kanker avec des informations générales sur le cancer, des informations sur les dispositifs pour les patients, des publications. Vous y trouverez également une liste intéressante d'ouvrages sur le cancer et sur la manière de vivre avec un cancer. Allez dans 'Patiënten' et cliquez en bas sur 'Boeken'. Ici figure une liste de livres sur le cancer, classés par thème.
- www.cancer.be
Site web de la Fondation contre le Cancer avec des informations générales sur le cancer et des informations sur les services d'assistance pour les patients.
- **Quelques sites web pour en parler avec des enfants :**
 - ✓ www.allesoverkanker.be/als-u-als-ouder-ziek-wordt-met-kinderen-praten-over-kanker
 - ✓ www.kankerspoken.nl
 - ✓ www.allesoverkanker.be/boeken#spring-naar-voor-kinderen

- www.borstkanker.net
Informations très spécifiques sur le cancer du sein et ses conséquences
- www.zelfhulp.be
Un site avec tous les groupes d'entraide possibles
- www.uzleuven.be/lki
Le site du Leuvens Kankerinstituut
- www.uzleuven.be/lufc
Le site du Centre de fertilité de Leuven
- www.llcg.be
Le site web du Leuven Lung Cancer Group
- www.cancernet.gov
Site en anglais sur le cancer et la chimiothérapie



QUEL CONSEIL OU ASTUCE AIMERIEZ-VOUS PARTAGER AVEC D'AUTRES PATIENTS ?

NOTEZ-LE ICI ET REMETTEZ CETTE PAGE AU PERSONNEL SOIGNANT OU ENVOYEZ-LA PAR E-MAIL À chemotherapie.be@uzleuven.be.

EFFET SECONDAIRE :

.....

Qu'est-ce qui vous a aidé ou que voudriez-vous partager avec d'autres patients ?

EFFET SECONDAIRE :

.....

Qu'est-ce qui vous a aidé ou que voudriez-vous partager avec d'autres patients ?

EFFET SECONDAIRE :

.....

Qu'est-ce qui vous a aidé ou que voudriez-vous partager avec d'autres patients ?





☎ COMMENT PRENDRE CONTACT ?

Via votre unité de soins	Via votre service médical
<p>Unités d'hospitalisation</p> <p>E 440: tél. 016 34 44 00 E 442: tél. 016 34 44 20 E 630: tél. 016 34 63 00 E 632: tél. 016 34 63 20 E 633: tél. 016 34 63 30 E 652: tél. 016 34 65 20</p> <p>Centre de jour A et B tél. 016 34 88 66 ou 016 34 88 67 (les jours ouvrables entre 8h30 et 16h00)</p> <p>Autres contacts éventuels :</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Appelez le numéro général de l'UZ Leuven : tél. 016 33 22 11</p> <p>Et demandez le médecin du service :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oncologie médicale générale • Oncologie digestive • Oncologie gynécologique • Hématologie • Oncologie respiratoire

© Août 2019 UZ Leuven

Le texte et les illustrations contenus dans cette brochure ne peuvent être reproduits qu'avec l'autorisation du service Communication de l'UZ Leuven.

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le Leuvens kankerinstituut (LKI) en collaboration avec le service Communication.

Vous trouverez également cette brochure sur www.uzleuven.be/brochure/nevenwerkingen.

Les remarques et suggestions à propos de cette brochure peuvent être envoyées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur www.mynexuzhealth.be ou

