



Sarcomes des tissus mous

GIST et autres tumeurs des tissus mous

**Un guide de la Ligue
contre le cancer**
Pour les personnes touchées
et leurs proches



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

Impressum

Editeur

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40, case postale, 3001 Berne
tél. 031 389 91 00, fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch

Traduction

Cristina Martínez, Ligue suisse contre le cancer,
Berne

Révision

Jacques-Olivier Pidoux, Ligue suisse contre
le cancer, Berne

1^{re} édition en allemand

Responsable de projet et rédaction

Regula Schär, Spécialiste Publications, Ligue
suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

(par ordre alphabétique)

Dr rer. nat. Sander Botter, clinique universitaire
Balgrist, Zurich/organisation de patients swiss
sarcoma

Prof. Dr Dr med. Bruno Fuchs, Centre des
sarcomes, Hôpital universitaire de Zurich
Sabine V. Kaufmann, MScN, experte en
soins APN, coach de patients au Centre des
sarcomes, clinique universitaire de chirurgie
orthopédique et traumatologie, University
Cancer Center, Hôpital de l'Île, Berne
Dr med. Attila Kollár, spécialiste FMH en
médecine interne et oncologie médicale,
Centre des sarcomes, University Cancer
Center, Hôpital de l'Île, Berne

Conseils scientifiques fournis par une organisation de patients

swiss sarcoma, organisation d'entraide entre
patients
Helga Meier, groupe GIST Suisse

Collaborateurs de la Ligue suisse contre le cancer, Berne

(par ordre alphabétique)

Dr med. Karin Huwiler, collaboratrice
scientifique; Regula Schär, lic.phil., colla-
boratrice scientifique

Couverture

Adam und Eve, d'après Albrecht Dürer

Photos

Pp. 4, 12: Shutterstock
P. 9: Frank Gisler, dessinateur scientifique,
Berlin
Pp. 20, 52: Fotolia
P. 30: iStock
P. 42: ImagePoint SA, Zurich

Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Impression

Ast & Fischer SA, Wabern

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2017, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Table des matières

Avant-propos	5
Qu'est-ce que le cancer ?	6
Sarcome des tissus mous	13
Causes et facteurs de risque	14
Symptômes	15
Examens et diagnostic	16
Premiers examens	16
Examens complémentaires	17
Stades de la maladie	18
Options thérapeutiques	22
Opération	22
Radiothérapie	25
Traitements médicamenteux	26
Chimiothérapie	27
Les thérapies ciblées	29
Traitement selon le stade de la maladie	32
Planification du traitement	32
Objectifs thérapeutiques	34
Traitement à un stade précoce	38
Traitement à un stade avancé	39
Thérapie dans le cadre d'une étude clinique	39
Faire face aux effets indésirables	40
Traitements additionnels	43
Traitement de la douleur	43
Médecines complémentaires	45
Retour à la vie quotidienne	46
Suivi médical	47
Offres de réadaptation	48
Retour au travail	48
Soins palliatifs	49
Conseils et informations	53



Chère lectrice, cher lecteur,

Pour faciliter la lecture, nous n'employons par la suite que la forme masculine. Nous remercions nos lectrices de leur compréhension.

Cancer. Pour les malades comme pour leurs proches, le diagnostic est généralement un choc. Du jour au lendemain, la vie bascule; le présent, l'avenir, tout est bouleversé et les questions se précipitent, chargées d'espoir un jour, lourdes d'angoisse et de colère le lendemain.

Cette brochure a pour but de vous aider à mieux comprendre et à mieux vivre avec un sarcome malin des tissus mous. Vous y trouverez une description détaillée de ces tumeurs malignes. Qu'est-ce qu'un sarcome? Comment apparaît-il? Quels sont les examens réalisés en vue de poser le diagnostic et définir le traitement? Cette publication vous fournit les réponses. Il vous donne aussi des conseils utiles pour mieux vivre la période qui suit les thérapies. Il existe également des offres de soutien qui vous facilitent le retour à la vie de tous les jours.

Les sarcomes des tissus mous sont rares. Ils représentent moins de 1% des maladies cancéreuses diagnostiquées chaque année en Suisse. Lorsque la maladie est découverte à un stade précoce, le traitement s'avère efficace dans la majorité des cas. A un stade plus avancé, il est souvent possible d'en ralentir l'évolution et d'en atténuer les symptômes.

Même lorsqu'on ne peut plus espérer de rétablissement durable, des mesures d'accompagnement peuvent contribuer à maintenir ou améliorer la qualité de vie.

Si vous avez des questions, l'équipe médicale et soignante est là pour y répondre. N'hésitez pas non plus à faire appel au soutien de votre entourage, qu'il s'agisse de votre famille, de vos amis ou de vos voisins.

Vous trouverez des conseils et des informations utiles dans de nombreuses autres brochures de la Ligue contre le cancer. Les professionnels à l'œuvre au sein des ligues cantonales et régionales et à la Ligne InfoCancer connaissent bien les questions qui se posent dans le cas d'un cancer. Ils sont là pour vous conseiller et vous accompagner. Vous trouverez les coordonnées nécessaires à la fin de cette brochure.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

Qu'est-ce que le cancer ?

Le terme de « cancer » recouvre un large éventail de maladies différentes qui présentent néanmoins certaines caractéristiques communes :

- Des cellules normales au départ se multiplient de façon incontrôlée ; elles prolifèrent et se transforment en cellules cancéreuses.
- Les cellules cancéreuses envahissent le tissu sain ; elles le compriment et le détruisent.
- Certaines de ces cellules peuvent se détacher de l'endroit où elles se sont constituées et donner naissance à des foyers secondaires dans d'autres parties du corps : les métastases.

Le terme « cancer » désigne donc la prolifération de cellules qui se multiplient de façon incontrôlée et qui envahissent le tissu sain. Dans le langage courant, on parle aussi de *tumeur*. Il faut toutefois distinguer les tumeurs *bénignes*, qui ne mettent pas la vie en danger, des tumeurs *malignes*, qui peuvent menacer l'existence. Les tumeurs malignes sont aussi appelées néoplasmes, ce qui signifie « nouvelle formation ».

Il existe plus de deux cents types de cancers différents. On distingue les tumeurs solides, qui se développent à partir des cellules

d'un organe et qui forment une masse ou un nodule (le cas du cancer du sein, par ex.), et les cancers qui prennent naissance dans le système sanguin ou lymphatique (les leucémies, par ex.). Ceux-ci peuvent notamment se traduire par un gonflement des ganglions lymphatiques, mais aussi par des modifications de la formule sanguine.

Les tumeurs malignes solides qui se forment à partir de tissus superficiels comme la peau, les muqueuses ou les glandes sont appelées carcinomes. Les tumeurs malignes solides qui se développent dans le tissu conjonctif, le tissu adipeux, les cartilages, les muscles, ou les vaisseaux sont des sarcomes.

Tumeurs bénignes et tumeurs malignes

En grandissant, les tumeurs bénignes compriment le tissu sain, mais elles ne l'envahissent pas et ne forment pas non plus de métastases. Suivant leur localisation, elles peuvent cependant provoquer des troubles importants en écrasant le tissu normal ou en entraînant le rétrécissement d'un canal comme un nerf ou un vaisseau sanguin.

Certaines tumeurs bénignes peuvent se transformer en tumeurs malignes, parfois après de

longues années. Les polypes de l'intestin en sont un bon exemple. Ces excroissances qui se développent sur la muqueuse intestinale peuvent constituer un stade précurseur du cancer de l'intestin.

Les tumeurs malignes, quant à elles, envahissent le tissu environnant et l'endommagent. Elles forment également de nouveaux vaisseaux sanguins pour s'approvisionner en éléments nutritifs.

Des cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur et passer dans les vaisseaux sanguins ou lymphatiques. Elles parviennent ainsi dans les ganglions lymphatiques et dans d'autres organes, où elles forment des métastases. En principe, les cellules cancéreuses conservent les caractéristiques de leur tissu d'origine, de sorte qu'il est possible d'identifier l'organe dont les métastases sont issues.

Tout commence dans la cellule

Les tissus et les organes sont composés de plusieurs milliards de cellules. Chaque cellule renferme dans son noyau le plan de construction de l'individu : le matériel génétique (génome), avec les chromosomes et les gènes. Celui-ci est constitué d'acide désoxyribonucléique (ADN), le support de l'information génétique.

Au cours du processus de division cellulaire, de nouvelles cellules apparaissent constamment tandis que d'autres meurent. Le matériel génétique peut être endommagé à la suite d'une erreur lors de la division cellulaire ou sous l'influence de divers autres facteurs. En principe, les cellules sont capables de détecter et de réparer elles-mêmes ces anomalies ou meurent si elles ont subi une altération. Lorsque ce n'est pas le cas, la cellule défectueuse – on parle de cellule mutée – continue de se diviser de manière incontrôlée. Les cellules qui prolifèrent ainsi finissent par former, avec le temps, un nodule, une tumeur.

Des dimensions inimaginables

Une tumeur d'un centimètre de diamètre contient déjà des millions de cellules et peut s'être formée il y a plusieurs années. En d'autres termes, une tumeur n'apparaît pas du jour au lendemain ; la vitesse à laquelle elle grandit varie toutefois d'un type de cancer à l'autre.

Des causes multiples

Les maladies cancéreuses sont dues à des altérations qui affectent le matériel génétique des cellules.

Certains facteurs sont connus pour favoriser ces mutations et jouent un rôle dans l'apparition du cancer :

- le vieillissement naturel ;
- le mode de vie (alimentation trop peu variée, sédentarité, tabagisme, consommation d'alcool, etc.) ;
- des influences extérieures (virus, polluants, fumée du tabac, rayonnement ultraviolet, etc.) ;
- des facteurs héréditaires ou génétiques.

Certains de ces facteurs de risque peuvent être influencés, d'autres pas. On estime qu'environ un tiers de tous les cancers pourraient être évités si on éliminait l'alcool ou le tabac. Les deux tiers restants sont liés à des facteurs non modifiables ou inconnus.

En principe, l'apparition d'un cancer est due à la conjonction de plusieurs facteurs. Dans bien des cas, on ignore toutefois quels éléments particuliers ont conduit à la maladie.

Le vieillissement

Le vieillissement naturel de l'organisme favorise le développement des maladies cancéreuses. La fréquence de la plupart des cancers augmente avec l'âge ; près de 90 % surviennent après 50 ans.

En règle générale, la division cellulaire s'effectue correctement et les éventuelles erreurs sont réparées. Mais avec les années, les altérations qui affectent le matériel génétique et qui sont susceptibles d'entraîner l'apparition d'un cancer s'accumulent, ce qui explique que plus une personne est âgée, plus son risque de cancer est élevé. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie moyenne, le nombre de cancers est en augmentation.

Le mode de vie

Le tabagisme, la consommation d'alcool, l'alimentation et l'activité physique – en d'autres termes, le mode de vie – sont autant de facteurs sur lesquels chacun peut agir. En ayant une bonne hygiène de vie, on peut diminuer le risque de certains cancers.

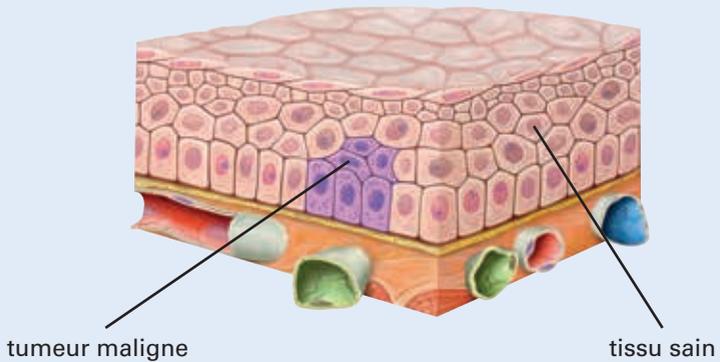
Les influences extérieures

Si l'on ne peut que partiellement se soustraire à certains facteurs extérieurs auxquels on se trouve involontairement exposé, comme les particules fines, il est possible de se prémunir contre d'autres, par exemple en adoptant une protection solaire appropriée contre le rayonnement ultraviolet ou en se faisant vacciner contre les virus susceptibles de provoquer un cancer.

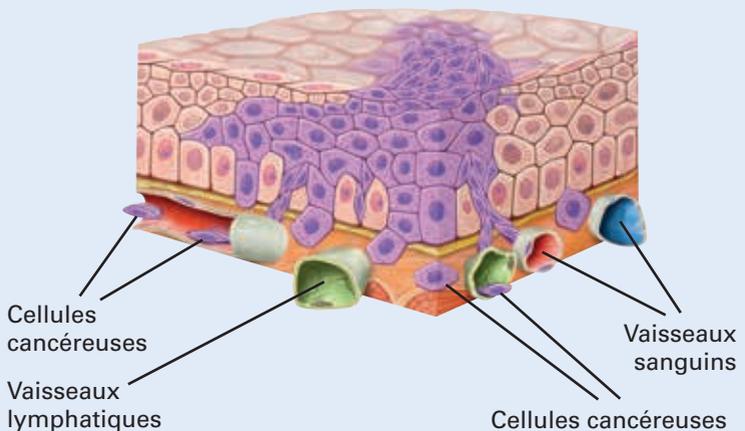
Comment se forme une tumeur ?

Exemple: carcinome de la muqueuse

La tumeur commence à infiltrer le tissu sain.



Elle envahit le tissu voisin. Les cellules cancéreuses pénètrent dans les vaisseaux sanguins (en rouge/bleu) et lymphatiques (en vert) et parviennent ainsi dans d'autres organes, où elles forment des métastases.



L'hérédité

On estime que dans 5 à 10% des cas, le cancer est lié à une modification congénitale avérée du matériel génétique. On parle alors de cancer héréditaire. Il est recommandé aux personnes présentant une prédisposition supposée ou avérée au cancer de consulter un spécialiste. S'il n'est pas possible d'influencer cette prédisposition en soi, on peut toutefois, pour certains cancers, procéder à des examens de dépistage ou prendre des mesures qui réduisent le risque de développer la maladie.

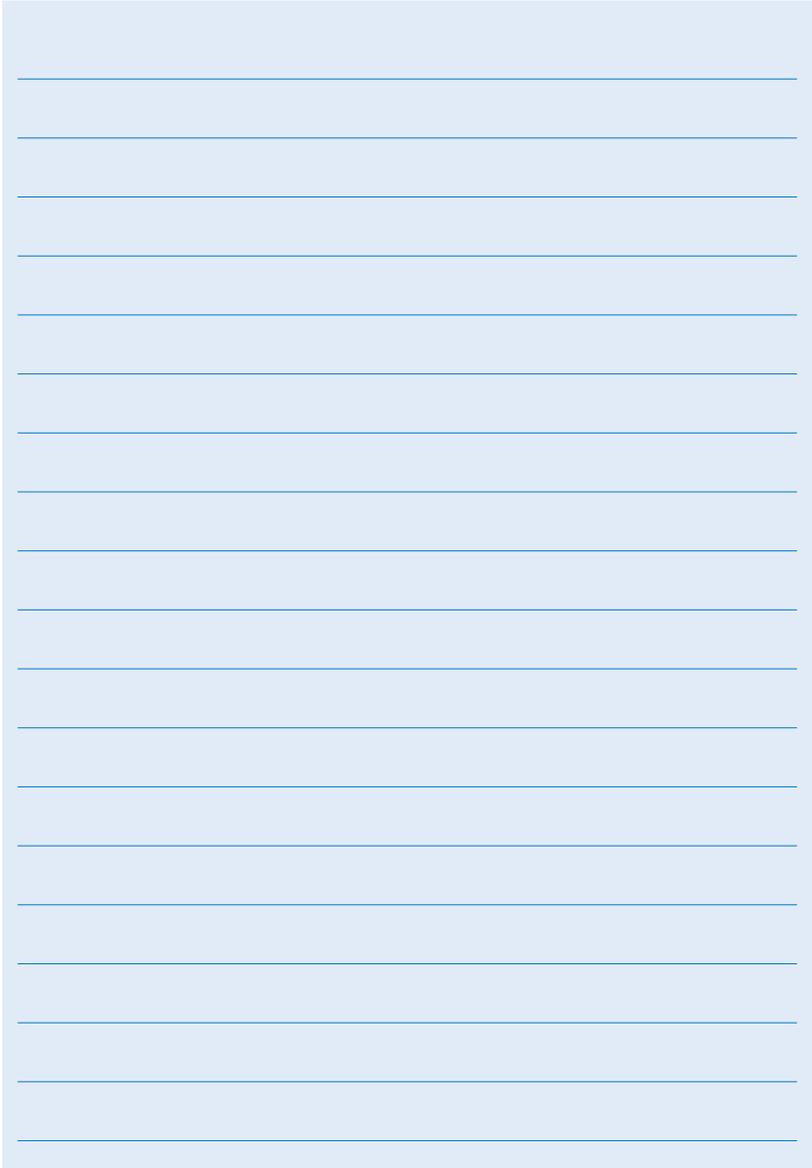
Pourquoi moi ?

Vous vous posez peut-être cette question et vous vous demandez si vous auriez pu faire les choses autrement pour échapper à la maladie. Il est compréhensible que vous vous interrogiez et que vous soyez en proie au doute ou à la colère. Vous devez toutefois savoir que la genèse du cancer est un processus extrêmement complexe, qui est difficile à cerner même pour un spécialiste.

Personne ne peut se protéger à coup sûr de la maladie. Le cancer frappe indifféremment les personnes qui ont un comportement à risque et celles qui vivent saine-ment, les jeunes et les moins jeunes. La probabilité d'être atteint relève en partie du hasard ou de la fatalité. Ce qui est sûr, c'est que le diagnostic engendre un stress important.

La brochure « Cancer et souffrance psychique » de la Ligue contre le cancer aborde les difficultés psychiques engendrées par le cancer et donne des pistes pour mieux gérer ses émotions et affronter la situation.

Mes notes





Sarcome des tissus mous

Il existe deux grands types de sarcomes: les sarcomes osseux et les sarcomes des tissus mous. Ils sont bénins ou malins. Cette brochure se concentre sur l'apparition, le diagnostic et le traitement des sarcomes malins (ou tumeurs malignes) des tissus mous.

Ce type de cancer prend naissance dans le tissu de soutien embryonnaire (appelé mésenchyme). Le tissu conjonctif, adipeux et musculaire se développe à partir du tissu embryonnaire. Un sarcome des tissus mous peut apparaître dans toutes les parties du corps où ce tissu est présent.

Les plus fréquents sont diagnostiqués aux bras et aux jambes. Ils sont plus rares dans la cavité abdominale, la cage thoracique et la région de la tête et du cou.

Classification OMS

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) distingue 12 types de sarcomes des tissus mous. A chaque type sont rattachées plusieurs catégories.

La classification OMS date de 2013:

- **Les tumeurs lipomateuses** apparaissent dans les tissus adipeux.
- **Les tumeurs fibroblastiques ou myofibroblastiques** prennent naissance dans les tissus de soutien.
- **Les tumeurs « dites » fibrohistiocytaires** apparaissent dans les tissus de soutien.
- **Les tumeurs musculaires lisses** surviennent dans les muscles lisses des organes creux tels que la vessie, et dans les vaisseaux sanguins ou lymphatiques.
- **Les tumeurs péricytaires** naissent autour d'un vaisseau sanguin ou lymphatique, ou à proximité.
- **Les tumeurs musculaires striées** surviennent dans les muscles sollicités dans les mouvements actifs (muscles des bras et des jambes).
- **Les tumeurs vasculaires** apparaissent dans la couche la plus profonde des vaisseaux lymphatiques ou sanguins (l'endothélium).
- **Les tumeurs extrasquelettiques cartilagineuses et osseuses (ou chondro-osseuses)** proviennent de cellules du tissu conjonctif qui deviennent des cellules cartilagineuses ou osseuses. Elles sont donc très particulières dans la mesure où elles se développent hors des os tout en se composant en partie de cellules osseuses.
- **Les tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)** surviennent dans le tube digestif, à savoir l'estomac, l'intestin grêle, le côlon et le rectum.

- Les tumeurs des nerfs périphériques affectent les gaines qui entourent les nerfs.
- Les tumeurs de différenciation incertaine sont encore inclassables, car la cellule d'origine demeure inconnue.
- Les tumeurs indifférenciées/non classées sont caractérisées par des altérations cellulaires impossibles à ranger dans l'un des groupes connus. Il n'est plus possible de déterminer la cellule d'origine.
- La région du corps ayant reçu une radiothérapie ;
- Des inflammations chroniques et/ou des irritations des tissus ;
- Des infections virales (comme le VIH) ou des maladies du système immunitaire par exemple.

Causes et facteurs de risque

Nous ne disposons pas encore de recherches sur les causes de ces maladies. En revanche, les facteurs de risque ci-dessous semblent augmenter la probabilité de tomber malade :

- Les maladies génétiques telles que le syndrome de Gardner, la maladie de Recklinghausen ou le syndrome de Li-Fraumeni ;
- La fréquente exposition à des substances chimiques toxiques comme l'arsenic ; une exposition excessive aux pesticides, aux herbicides ou aux fongicides accroissent également le risque d'apparition d'un sarcome ;

Centres des sarcomes

L'ouverture de Centres des sarcomes dans certains hôpitaux suisses répond au besoin des médecins de travailler en étroite collaboration. En effet, le diagnostic et le traitement des sarcomes des tissus mous sont complexes. Ces centres présentent l'avantage de simplifier le travail des différents spécialistes.

Vous pouvez consulter les adresses des différentes centres à l'adresse : www.sarkomkompetenzboard.ch
Le site est en anglais et en allemand, mais vous trouvez la liste en cliquant sur les onglets « Centers/Boards » ou « Links ».

Les hommes plus touchés que les femmes

Les sarcomes des tissus mous sont des maladies cancéreuses rares. Elles représentent moins de 1% de tous les cancers diagnostiqués.

Ils peuvent survenir à tout âge. La majorité des personnes touchées a toutefois plus de 50 ans au moment du diagnostic. Les hommes sont un peu plus touchés.

Symptômes

Aux stades précoces, les sarcomes des tissus mous ne causent souvent aucun trouble. Le premier signe peut consister en un gonflement indolore à l'endroit touché.

Si les sarcomes grandissent directement sous la peau, il est souvent possible de les palper. Lorsque les sarcomes grossissent, des sensations de tension ou des douleurs peuvent se manifester.

Souvent, le médecin découvre un sarcome interne seulement lorsque des douleurs apparaissent. Elles sont causées par la pression qu'exerce la tumeur sur les voies nerveuses ou son infiltration dans les organes voisins. Un sarcome atteignant une jambe ou un bras limite rarement la liberté de mouvement.

Tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)

Les tumeurs stromales gastro-intestinales apparaissent dans le tissu de soutien du tube digestif. Vous entendrez souvent l'abréviation GIST (de l'anglais *Gastrointestinal Stromal Tumour*).

Les premiers signes consistent en une sensation de satiété ou des douleurs gastriques ou intestinales. Lorsque la maladie progresse, les personnes concernées souffrent souvent de nausées, de constipation et de saignements gastro-intestinaux.

Désirez-vous en savoir plus? Consultez le site de l'association pour le soutien des personnes touchées par les GIST en Suisse: www.gist.ch.

Métastases

Les sarcomes des tissus mous peuvent former des métastases. Elles apparaissent souvent dans les poumons, mais sont plus rares dans les os, les ganglions lymphatiques ou d'autres organes comme le foie.

Examens et diagnostic

Si le médecin suspecte un sarcome, il ordonne différents examens. Dans la mesure du possible, les spécialistes d'un centre des sarcomes sont impliqués dans la planification des examens ou l'assurent eux-mêmes. Toutefois, les médecins ne recourent pas à toutes les méthodes décrites ci-dessous. Le choix des techniques d'investigation dépend de chaque cas particulier et des résultats obtenus. S'ils sont positifs, le diagnostic est posé et le patient reçoit une proposition de traitement.

Premiers examens

Anamnèse

Au cours du premier entretien, le médecin vous interroge en détail sur vos symptômes, vos antécédents médicaux, les facteurs de risque possibles dans votre cas et vos habitudes alimentaires. Cet entretien est aussi appelé *anamnèse*.

Examen physique complet

Le médecin procède ensuite à un examen physique approfondi afin de détecter d'éventuelles modifications des tissus, une accumulation de liquides, un grossissement ou gonflement des ganglions lymphatiques.

Analyses sanguines

Un examen sanguin fournit des renseignements sur votre état de santé général et le fonctionnement de vos organes. Ces analyses ne permettent pas de diagnostiquer un sarcome, mais elles révèlent des changements que les médecins peuvent associer à ce type de maladie.

Imagerie médicale

L'imagerie médicale a pour objectif de déterminer la localisation et la taille d'un sarcome. Ces examens servent également à détecter de possibles métastases.

Radiographie

La radiographie (rayons X) est souvent effectuée en premier, mais il arrive aussi fréquemment d'exiger des examens complémentaires. En effet, il est courant que les médecins ne voient qu'une ombre, résultat qui les empêche de poser un diagnostic précis.

Imagerie par résonance magnétique

Une imagerie par résonance magnétique, ou IRM, repose sur l'usage de champs magnétiques pour créer des images en coupe visibles sur un ordinateur.

C'est l'examen le plus fiable pour déceler des sarcomes des tissus mous aux bras et aux jambes.

L'IRM permet d'établir la taille, la localisation et l'extension locale de la tumeur. Après le traitement, elle sert à suivre l'évolution de la maladie ou le processus de rétablissement de la personne concernée. Enfin, cet examen détecte aussi l'éventuelle présence de métastases.

Scanner

Le scanner est un examen particulier et un appareil à rayons X dont on balaie le corps. Les images ainsi produites permettent d'examiner les organes internes de la cavité abdominale et thoracique, le cerveau ou les ganglions lymphatiques en coupes transversales. Le scanner peut identifier l'emplacement et l'étendue de sarcomes des tissus mous dans la cavité abdominale et thoracique. Il sert aussi à déterminer l'extension d'un sarcome dans le bras ou la jambe.

Echographie

L'échographie est aussi appelée *ultra-sonographie* parce qu'elle se base sur l'usage d'ultrasons. Le médecin procède à l'examen en passant une sonde sur la partie du corps concernée. Cet instrument produit des ondes ultrasonores dont les informations sont recueillies par un ordinateur qui les convertit en images. Cet examen permet de relever les modifications des tissus, comme dans le cas des sarcomes.

Tomographie par émission de positons (PET scan)

Cet examen associe tomographie par émission de positons et scanner. Ce procédé est appliqué à tout le corps. Il permet de différencier les différents types de tissus, les os et les ganglions lymphatiques. Par ailleurs, cet examen fait ressortir l'activité métabolique des cellules cancéreuses. Celles-ci sont en effet très actives et nécessitent une grande énergie pour croître rapidement. Les spécialistes remarquent par conséquent une activité plus active que chez les cellules saines. Ils ont également recours à ce type de méthode pour déterminer l'action d'un traitement.

Examens complémentaires

Biopsie

Lorsque le médecin effectue une biopsie, il prélève à l'aide d'une fine aiguille des tissus tumoraux. Des spécialistes analysent ensuite ces tissus et les cellules qui les composent. En principe, tous les sarcomes des tissus mous font l'objet d'une biopsie avant d'être enlevés. Votre médecin vous informera des quelques exceptions où elle n'est pas nécessaire.

Examen des échantillons de tissus

Les professionnels ont recours à différents procédés pour examiner les tissus prélevés. En vue de planifier le traitement, il est essentiel de déterminer la présence ou non d'une modification des cellules.

L'analyse des tissus et des cellules du sarcome s'appuie sur une typologie. Les spécialistes parlent d'*histopathologie*, d'*immunohistochimie* ou de *marqueurs moléculaires*.

L'examen au microscope donne des indications sur l'apparence, les modifications génétiques ou sur les récepteurs spécifiques présents à la surface et à l'intérieur des cellules. En fonction des éléments réunis, les spécialistes peuvent identifier la tumeur selon douze types établis par l'OMS et par conséquent, planifier un traitement (voir classification p. 13).

Certains sarcomes présentent des altérations génétiques caractéristiques. Certaines tumeurs stromales gastro-intestinales montrent une mutation des gènes KIT ou PDGFRA. La présence ou l'absence de ces gènes influent sur la planification du traitement.

Important: le Centre des sarcomes

Lorsque la situation permet de prévoir une biopsie, il est toujours recommandé de la réaliser dans un Centre des sarcomes (voir p. 14). Des médecins chevronnés y mettent leur savoir au service des personnes touchées par la maladie.

Dans ce type de centre spécialisé, le chirurgien prévu pour l'opération est impliqué dans la planification de la biopsie. Au cours de l'opération, ce même chirurgien enlève le trajet de la ponction ainsi que le sarcome. Il est essentiel de retirer le trajet aussi pour éviter une dissémination des cellules tumorales.

Stades de la maladie

Il peut s'écouler plusieurs jours, voire des semaines jusqu'à ce que vous disposiez de tous les résultats. Ce temps d'attente vous demande de faire preuve de patience. Demandez à votre médecin de vous donner un ordre d'idée. Ces résultats permettent aux médecins de poser un diagnostic et de classer la tumeur en fonction de son extension. Les médecins ont recours à une classification en stades et en grades pour vous proposer un traitement.

Il existe différents systèmes en vue de classier les sarcomes des tissus mous en différents stades. La classification TNM de l'Union internationale contre le cancer (UICC) en est un exemple.

Classification TNM¹

Cette classification décrit :

- la taille du sarcome
- les ganglions lymphatiques
- les métastases

T désigne la tumeur, en l'occurrence le sarcome des tissus mous

Les chiffres 1 à 2 placés après le T indiquent la taille du sarcome.

Plus le chiffre est élevé, plus le sarcome est grand.

T1 désigne un petit sarcome, inférieur ou égal à 5 cm.

T2 est un grand sarcome, supérieur à 5 cm.

N désigne les ganglions lymphatiques (de l'anglais *node*)

Un chiffre placé après le N indique si des cellules tumorales ont atteint les ganglions lymphatiques voisins ou pas.

- N0 = Les ganglions lymphatiques ne sont pas atteints.

- N1 = Des cellules cancéreuses sont détectées dans les ganglions lymphatiques voisins.

Les spécialistes emploient le terme « métastases ganglionnaires » lorsqu'ils se réfèrent à des ganglions lymphatiques touchés par des cellules cancéreuses.

M veut dire métastases

Les métastases sont des cellules cancéreuses qui se disséminent et atteignent un autre organe ou une autre région du corps.

Le chiffre ajouté à la lettre M indique la présence ou non de métastases :

- M0 = aucune métastase
- M1 = présence de métastases

Exemple d'une classification TNM :

T2N0M0 signifie :

- T2 = le sarcome est supérieur à 5 cm.
- N0 = Les ganglions lymphatiques sont intacts.
- M0 = Il n'y a pas de métastases.

Différenciation des cellules cancéreuses : grades de la tumeur

Une étape complémentaire à la classification TNM consiste à examiner des tissus cancéreux. L'analyse de ces prélèvements détermine le grade de la tumeur, à

¹ TNM : classification des tumeurs malignes, 7^e édition



savoir son degré d'agressivité (de l'anglais *grading*, d'où la lettre G plus bas). Elle permet de prévoir sa possible évolution et de proposer le traitement le plus adapté à votre cas.

Les cellules saines présentent une structure et une fonction spécifiques. Elles se divisent à un rythme sain (on dit qu'elles sont « bien différenciées »). En revanche, celles des cellules cancéreuses sont nettement plus simples et se divisent plus vite. Plus une cellule cancéreuse diffère d'une cellule saine, plus sa vitesse de division est élevée et la tumeur agressive.

La lettre G accompagnée d'un chiffre décrit le degré d'agressivité du sarcome. Plus le chiffre est élevé :

- Plus la différence entre les cellules du sarcome et les cellules saines est grande ;
- Plus le sarcome est agressif et se développe rapidement.

Les grades de différenciation sont classés selon un système de points allant de 1 à 3 :

- G1** Les cellules cancéreuses ressemblent encore fortement aux saines.
- G2** Les cellules cancéreuses ressemblent encore un peu aux saines.
- G3** Les cellules cancéreuses ne ressemblent presque plus aux cellules saines et se divisent de manière plus rapide (agressive) que les G1 et G2.

Les spécialistes ne sont pas toujours en mesure de déterminer le grade d'une tumeur. C'est justement le cas lorsque le type de sarcome est très rare. Le médecin vous expliquera le rôle que joue la classification TNM et les grades dans votre cas.

Options thérapeutiques

Les sarcomes sont des maladies rares et complexes. Pour cette raison, les experts recommandent aux personnes touchées de suivre leur traitement dans un Centre des sarcomes (voir p. 14). Ce lieu réunit des spécialistes de différentes disciplines. Par rapport aux médecins travaillant dans d'autres hôpitaux, ils disposent d'une plus large expérience de ces tumeurs.

L'opération représente l'option thérapeutique principale. Pour envisager un traitement efficace, il est essentiel d'enlever toute la tumeur. Outre l'opération, les médecins peuvent administrer une radiothérapie ou un traitement médicamenteux. Cette dernière option consiste en une chimiothérapie classique ou des médicaments ciblés (voir p. 29 et suiv.).

Chirurgie, radiothérapie et traitements médicamenteux peuvent s'administrer seuls ou être associés, simultanément ou l'un après l'autre. Le principal objectif consiste à retirer la totalité ou le maximum de la tumeur et d'éventuelles métastases.

Le traitement selon le stade de la maladie est expliqué à la page 32. Lorsque la maladie a progressé au point de former des métastases, la possibilité d'une rémission est

peu probable. Dans ces cas-là, les médecins planifient avec les patients une thérapie palliative (voir p. 33).

Opération

Le chirurgien planifie l'opération en fonction de chaque patient. Différents spécialistes assistent le chirurgien dans cette tâche.

Il existe différents procédés chirurgicaux pour retirer un sarcome. La décision dépend de la région du corps concernée, de la localisation exacte, de la taille ou de l'extension de la tumeur. Votre chirurgien vous en expliquera le déroulement. Il répondra aussi à vos questions.

Le principe de base de l'opération d'un sarcome:

Plus le chirurgien parvient à enlever de tissus tumoraux, plus le risque de récurrence est improbable.

Mais un autre principe est aussi valable:

Plus le chirurgien enlève de tissus, plus la probabilité de souffrir de limitations dans sa capacité de mouvement est élevée. Ces entraves fonctionnelles sont le résultat de la résection d'un ou plusieurs muscles par exemple.

Résection

Le chirurgien enlève un sarcome en partie ou totalement. Les professionnels emploient le terme résection (R) pour désigner l'ablation partielle ou totale de la tumeur.

Résection R0

Il est recommandé d'enlever le sarcome avec une marge de tissu sain (ou « de sécurité »). Cette marge de sécurité est ensuite analysée au microscope. Si elle ne présente aucune trace de cellule cancéreuse, les spécialistes parlent de R0. Ce résultat donne au patient les meilleures chances de bénéficier d'un traitement efficace.

Résection R1

R1 indique la présence de cellules cancéreuses dans la marge de tissu sain prélevée au cours de l'opération. Il reste donc des cellules provenant du lit de la tumeur. Or une seule cellule cancéreuse suffit pour causer une récurrence. Pour cette raison, il est nécessaire de renouveler l'opération. Parfois, une nouvelle résection n'est pas possible, et seule une amputation du bras ou de la jambe garantit l'ablation complète du lit de la tumeur (voir ci-contre).

Résection R2

R2 se réfère à une résection partielle de la tumeur, car il est pos-

sible qu'elle s'infiltrerait dans des organes vitaux comme le cœur ou les artères pulmonaires. Cette évolution de la maladie rend la résection complète impossible.

Risque de récurrence

Selon les principes de base énoncés plus haut, le risque de récurrence locale est plus élevé en cas de R1 ou R2.

Chirurgie des bras et des jambes

Les sarcomes des tissus mous les plus fréquents apparaissent aux bras et aux mains (extrémités).

Selon la taille et l'étendue du sarcome, le chirurgien retire une partie du muscle atteint ou le groupe de muscles en entier. Cette intervention peut entraîner une perte de mobilité du bras ou de la jambe. Environ 25 % de personnes touchées ont besoin d'une reconstruction musculaire. Elles retrouvent ainsi une partie ou souvent l'intégralité des fonctions altérées par la tumeur.

Amputation

Dans 5 % des cas environ, seule une amputation permet de retirer un sarcome d'une extrémité, car elle assure la marge de sécurité suffisante de tissu sain.

L'amputation s'avère nécessaire lorsque :

- Le sarcome n'a pas pu être complètement enlevé lors d'une opération antérieure ;
- L'opération implique de retirer des paquets de nerfs importants (pour le fonctionnement du membre touché).

Prothèse à la suite d'une amputation

Dès que les cicatrices de l'opération sont guéries, la personne touchée reçoit une prothèse adaptée et peut commencer la réadaptation.

Opération des sarcomes du tronc

Les sarcomes du tronc regroupent les tumeurs intra-abdominales, du thorax, du dos ou du bassin.

A un stade précoce, un sarcome de la cavité abdominale ou thoracique est asymptomatique. Les manifestations de la maladie apparaissent à mesure que la tumeur grandit. Pour cette raison, il arrive souvent que la personne concernée ne reçoive le diagnostic qu'à un stade avancé de la maladie.

Pour en savoir plus

La brochure « La chirurgie des cancers » vous renseigne en détail (voir p. 56).

Les chirurgiens disposent de différentes techniques pour opérer dans ces régions du corps.

Selon la localisation et la taille de la tumeur, une reconstruction de la poitrine ou de la paroi abdominale peut s'imposer après l'ablation du sarcome. Il existe plusieurs options dans ce domaine. Votre chirurgien vous informera en détail sur l'opération prévue, l'éventualité d'une reconstruction et votre suivi.

Opération des sarcomes du rétropéritoine

Le rétropéritoine désigne la région du corps qui regroupe les organes situés derrière le péritoine (partie arrière de l'abdomen) : les reins, les uretères ou la vésicule biliaire.

Les sarcomes qui se développent dans cette zone n'occasionnent aucun symptôme à un stade précoce. Les troubles apparaissent lorsque la tumeur grossit, raison pour laquelle les médecins ne les découvrent parfois qu'à des stades avancés.

Le choix de la technique opératoire dépend de l'emplacement, de la taille et de l'étendue du sarcome. Votre chirurgien vous informera en détail.

Chirurgie des tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)

Les tumeurs stromales gastro-intestinales ou « GIST » peuvent survenir dans tous les organes appartenant au tube digestif. Les plus fréquentes apparaissent cependant dans l'estomac ou l'intestin grêle. Il existe différentes méthodes pour les opérer.

Opérations des métastases

Les métastases de ces sarcomes apparaissent principalement dans les poumons.

Les retirer ou pas dépend de différents facteurs : leur nombre, leur taille, leur emplacement dans le poumon ainsi que le stade de la maladie ou l'état général du patient.

Radiothérapie

La radiothérapie est un traitement local. Son action s'exerce uniquement sur les cellules de l'organisme ciblées par les rayons :

- Les cellules d'un sarcome ont une division rapide. La radiothérapie les endommage de telle manière qu'elles ne peuvent plus se diviser et meurent.

- Des cellules saines à division rapide sont également touchées. Le patient peut alors souffrir d'effets secondaires transitoires.

Radiothérapie avant ou après l'opération

Une radiothérapie peut servir de traitement complémentaire adjuvant ou néoadjuvant (avant ou après une opération). Cette méthode a pour objectif de réduire le risque de récurrence.

Radiothérapie pendant l'opération

Il est rare d'administrer une radiothérapie au cours d'une opération, sauf lorsque :

- La tumeur survient dans une région du corps où il est impossible d'obtenir une résection complète (R0) ;
- La radiothérapie est inenvisageable après l'opération en raison du risque qu'elle représente notamment pour le côlon ou l'intestin grêle.

La radiothérapie comme unique traitement

Il arrive que certains patients souffrent d'un sarcome et d'une maladie du cœur. Lorsqu'un patient a un autre problème de santé en plus du cancer, les spécialistes parlent de « maladie concomitante ».

Cette situation peut empêcher les médecins d'effectuer une anesthésie ou une opération. Le choix se porte alors sur la radiothérapie, pour ainsi dire la seule option locale de traitement.

Effets indésirables d'une radiothérapie

Des effets indésirables peuvent se manifester pendant ou après une radiothérapie.

- Sécheresse ou rougeur de la peau (irradiée) très fréquentes
- Nausées, vomissements, diarrhée en cas de traitement de la cavité abdominale
- Toux et difficultés respiratoires lorsque le traitement s'applique à la cage thoracique
- Douleurs et difficultés à avaler si la radiothérapie est administrée dans la région du cou.

L'équipe soignante vous informe sur la manière de prendre soin de votre peau ou d'apaiser les autres effets secondaires.

Pour en savoir plus

La brochure « La radiothérapie » vous renseigne plus en détail sur ce type de traitement (voir p. 55).

Après la radiothérapie, les tissus se régénèrent souvent. Les symptômes tardifs sont exceptionnels. Ils peuvent se manifester sous la forme d'un muscle ou d'une articulation dont la mobilité diminue.

Fatigue

Une fatigue aiguë, persistante, est un autre effet secondaire constaté chez les patients qui suivent une radiothérapie. L'épuisement est tel qu'il empêche les personnes concernées d'accomplir leurs activités habituelles. Une brochure lui est consacrée, « Fatigue et cancer ».

Traitements médicamenteux

Le traitement médicamenteux des sarcomes se subdivise en deux groupes de médicaments :

- les chimiothérapies « classiques »
- les thérapies ciblées

Il est possible d'administrer ces traitements avant ou après une opération. Les spécialistes parlent alors respectivement de traitement néoadjuvant (préopératoire, *avant* l'opération) ou adjuvant (postopératoire, *après* l'opération).

Chimiothérapie

Une chimiothérapie « classique » repose sur l'usage de médicaments appelés cytostatiques. Ils empêchent les cellules du sarcome de se diviser et de se multiplier. Il en existe une grande variété. Le choix du cytostatique optimal dépend du type de sarcome et des modifications observées dans les cellules. Le patient peut donc suivre une monochimiothérapie, basée sur une seule substance active, ou une polychimiothérapie, associant deux cytostatiques ou plus.

Les cytostatiques s'administrent par voie intraveineuse (rarement par voie orale). En règle générale, le patient suit une chimiothérapie pendant plusieurs mois et en plusieurs cycles. Ils sont entrecoupés de pauses pour permettre aux organes sains de se régénérer. La durée totale dépend de l'efficacité des cytostatiques.

La chimiothérapie intervient principalement :

- avant et/ou après une opération
- comme traitement palliatif

Chimiothérapie avant et/ou après une opération

La chimiothérapie préopératoire a pour but de réduire au maximum la taille de la tumeur afin d'en faciliter l'opération ou de la rendre tout simplement possible.

La chimiothérapie postopératoire permet quant à elle de détruire des cellules cancéreuses encore présentes ou disséminées dans les tissus.

Les spécialistes n'ont pas établi avec certitude si la chimiothérapie avant ou après l'opération exerce une influence favorable sur l'évolution de la maladie. Elle entre toutefois en ligne de compte pour les patients « à haut risque ».

Chimiothérapie pour « patients à haut risque »

Les médecins appellent « patients à haut risque » ceux qui souffrent d'un sarcome présentant les caractéristiques suivantes :

- une taille supérieure à 5 cm
- une localisation profonde dans le corps
- un bas grade de différenciation (voir p. 21)
- une résection R1 (voir p. 23).

Les médecins discutent des cas individuels au cours de colloques interdisciplinaires (voir p. 32) en vue de décider si une chimiothérapie est efficace dans leur situation.

La chimiothérapie palliative

Lorsque la rémission est peu probable, il est tout de même possible de freiner la progression de la maladie jusqu'à un certain point et d'en atténuer les troubles. Il est alors possible de planifier une chimiothérapie palliative.

Effets indésirables possibles

Une chimiothérapie endommage les cellules cancéreuses mais détruit aussi des cellules saines à division rapide :

- Les cellules responsables de la formation du sang (dans la moelle osseuse), pouvant entraîner une anémie, affaiblir le système immunitaire ou augmenter le risque d'hémorragies ;
- Les cellules des follicules pileux (racine du poil ou des cheveux), d'où la perte de cheveux ou des poils pendant une chimiothérapie ;
- Les cellules des muqueuses de la bouche, de l'intestin, de l'estomac, du vagin ou de l'estomac, pouvant provoquer des douleurs ou de la diarrhée ;
- Les cellules sexuelles (spermatozoïdes et ovules), diminuant la fertilité, de façon provisoire ou définitive.

Le type d'effets indésirables, leur fréquence et leur intensité dépendent du type de médicament et de la combinaison médicamenteuse.

Le dosage et la tolérance individuelle jouent aussi un rôle. L'équipe soignante vous fournit informations et conseils. Le cha-

pitre « Faire face aux effets indésirables », à la page 40, vous fournit davantage de détails.

Dans la plupart des cas, les tissus sains ont la capacité de se régénérer, et les effets secondaires s'estompent après la fin du traitement. Quelques cytostatiques contiennent toutefois des substances nocives pour le cœur. Pour cette raison, des problèmes cardiaques peuvent survenir après la fin du traitement. Si vous recevez ce type de chimiothérapie, votre médecin vous donnera des informations à ce sujet et sur les examens de suivi nécessaires.

Perfusion isolée des membres

La perfusion isolée des membres consiste à administrer directement dans le bras ou la jambe de fortes doses de médicaments. La circulation sanguine du membre traité est isolée du reste du corps. L'objectif est de détruire les cellules cancéreuses avant de réaliser l'opération. Le traitement est aussi envisageable à un stade avancé de la maladie. Il demande une hospitalisation.

Chimiothérapie et radiothérapie

Il est possible d'associer une chimiothérapie à une radiothérapie selon les cas.

Les thérapies ciblées

A l'intérieur et à la surface de chaque cellule se trouvent des récepteurs et des antigènes. Certaines molécules peuvent s'y lier. Ce phénomène entraîne une série de réactions qu'on appelle cascade de signaux. Elle joue un rôle essentiel dans la division, le métabolisme et le processus de mort cellulaires.

Une défaillance de ces cascades de signaux peut entraîner un cancer. Il est aussi possible qu'une cellule reçoive exclusivement le signal de se diviser sans cesse ou au contraire devienne immortelle, car le signal de mort cellulaire n'est pas transmis.

Les chercheurs ont réussi à identifier les cascades de signaux de certaines cellules cancéreuses. Sur la base de leurs constatations, les thérapies ciblées consistent à développer des substances ac-

tives qui les bloquent. Ce type de traitement impose ainsi un frein provisoire ou durable à la croissance ou au métabolisme d'une tumeur.

Les médicaments se présentent la plupart du temps sous forme de comprimés.

Tumeurs stromales gastro-intestinales et thérapies ciblées

Les thérapies ciblées peuvent dans de nombreux cas aider à traiter les GIST, à l'inverse des chimiothérapies classiques, peu efficaces.

Les GIST se caractérisent par des mutations génétiques sous la forme de mutations du gène KIT (voir p. 18). Souvent, elles répondent bien à un traitement ciblé.

En l'absence de mutation du KIT, les personnes concernées reçoivent aussi des médicaments ciblés dans quelques cas.

L'emploi de médicaments ciblés entre en ligne de compte dans le traitement des GIST :

- avant une opération en vue de réduire la taille du sarcome. Le chirurgien peut ainsi l'enlever plus facilement ou être en mesure d'opérer ;
- après une opération, afin d'empêcher une récurrence ;

Pour en savoir plus

La brochure « Les traitements médicamenteux des cancers » vous informe plus en détail sur ce thème et des conseils pour mieux tolérer les effets indésirables (voir p. 40).



- à un stade avancé de la maladie, lorsque des métastases sont présentes ou le sarcome s'avère inopérable, il est possible de différer la progression de la maladie à l'aide de médicaments ciblés.

Thérapies ciblées et autres sarcomes des tissus mous

Les médicaments ciblés sont aussi administrés dans le traitement d'autres sarcomes des tissus mous.

Effets indésirables

Les effets secondaires diffèrent en fonction du médicament prescrit. Les manifestations suivantes s'observent souvent :

- Inflammations des muqueuses
- Eruptions et modifications cutanées (fissures)
- Problèmes gastro-intestinaux
- Hypertension

L'équipe responsable de votre prise en charge a l'obligation de vous renseigner en détail. Les patients reçoivent souvent une feuille d'informations où vous pourrez consulter l'essentiel sur votre médication, les effets secondaires possibles et les moyens d'y faire face. La survenue ou non d'effets indésirables et leur importance varient beaucoup d'un individu à l'autre. Certains d'entre eux se manifestent en cours de traitement puis s'atténuent. D'autres apparaissent une fois le traitement achevé.

Pour en savoir plus

La brochure « Les traitements médicamenteux des cancers » vous renseigne plus en détail sur les chimiothérapies et les traitements ciblés. Vous y trouvez également des conseils pour mieux tolérer leurs effets secondaires.

Traitement selon le stade de la maladie

Le choix du traitement dépend du stade de la tumeur (voir stades de la maladie pp. 18–21), de son agressivité et de son étendue. Une série de questions aident votre médecin à effectuer une évaluation menant à une recommandation de traitement.

- Quelle est la taille du sarcome ?
- Dans quelle partie du corps le sarcome est-il apparu ?
Dans le tronc ? Dans le bras ?
Dans l'abdomen ? Ailleurs ?
- Des métastases se sont-elles formées ? Des ganglions lymphatiques sont-ils atteints ?
- Quelles sont les caractéristiques des tissus cancéreux prélevés lors de la biopsie ou de l'opération ?

Par ailleurs, lors de la planification du traitement, les médecins tiennent compte de l'état de santé général du patient, de l'âge et de sa sensibilité personnelle en matière de qualité de vie.

Planification du traitement

Il peut s'écouler quelques jours, voire quelques semaines avant de réunir tous les résultats. Ensuite, les médecins planifient le traitement au cours d'un colloque interdisciplinaire.

Colloque interdisciplinaire

Ces réunions regroupent des spécialistes de différentes spécialités. Ils bénéficient tous d'une expérience dans le traitement des sarcomes.

Voici les différents médecins impliqués au premier chef :

- L'orthopédiste, spécialiste du traitement des maladies et des lésions de tout l'appareil moteur ;
- L'oncologue, spécialiste des traitements médicamenteux ;
- Le radiologue ou spécialiste en médecine nucléaire, expert en techniques d'imagerie médicale en vue de poser un diagnostic et décider du traitement approprié ;
- Le radio-oncologue, spécialiste en radiothérapie ;
- L'anatomopathologiste examine les tissus prélevés ;
- Le chirurgien plastique, spécialiste en reconstruction des tissus ou des parties du corps ;
- Le chirurgien viscéral, spécialiste des organes de la cavité abdominale ;
- Le chirurgien thoracique, spécialisé dans les sarcomes de la cage thoracique ;
- Selon la partie du corps concernée, d'autres chirurgiens (urologue, gynécologue) peuvent intervenir ;

- Le psycho-oncologue, spécialisé dans le soutien aux patients pour faire face aux bouleversements dus à la maladie.

Un colloque se déroule de la manière suivante : le médecin traitant présente aux autres spécialistes les résultats d'examen. Il les informe sur les antécédents du patient, les analyses dont il dispose et les besoins individuels de la personne malade.

L'anatomopathologiste communique ces constatations sur la base des tissus analysés, le radiologue informe ces confrères sur les examens d'imagerie médicale entrepris. Ce tour d'horizon permet à tous les médecins présents de se faire une image précise de la maladie afin de se concerter sur le meilleur traitement.

Principes thérapeutiques

Les principes thérapeutiques varient selon la tumeur et le stade de la maladie.

Curatif

Le traitement curatif a pour objectif la guérison.

Il est envisagé lorsque le chirurgien peut enlever toute la tumeur et qu'aucune métastase n'est détectée.

La résection complète de tous les tissus atteints ne garantit toutefois pas la guérison, une rémission ou l'absence de récurrence.

Lorsque le stade de la maladie est avancé, une thérapie médicamenteuse préopératoire est envisagée.

Palliatif

On parle de soins palliatifs quand les médecins s'efforcent de ralentir l'évolution de la maladie parce que les chances de guérison sont faibles. Il est parfois possible de contenir la maladie pendant un certain temps, voire des années. La qualité de vie représente l'objectif prioritaire. Des soins médicaux, infirmiers, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel peuvent atténuer des symptômes de la maladie et des troubles comme les douleurs, l'angoisse, la fatigue, des crises d'épilepsie ou des troubles fonctionnels.

Dans cette situation, peut-être avec l'aide d'un psycho-oncologue, réfléchissez à votre définition personnelle de la qualité de vie. Parlez-en aussi aux soignants et à l'équipe médicale. Ainsi les mesures à adopter tiendront compte de vos préférences et priorités.

Objectifs thérapeutiques

Allez-vous suivre un traitement curatif ou palliatif? Avant de commencer le traitement, discutez des objectifs poursuivis avec votre médecin. Au cours de la thérapie, ils sont réexaminés et adaptés en fonction de l'efficacité du traitement et de la situation personnelle du patient. Ces changements s'effectuent toujours en concertation avec la personne malade. Un colloque interdisciplinaire composé de spécialistes décide des adaptations à apporter au plan thérapeutique.

Principes thérapeutiques

Les principes thérapeutiques varient selon la tumeur et le stade de la maladie.

Curatif

Le traitement curatif a pour objectif la guérison. Il est envisagé lorsque le chirurgien peut enlever toute la tumeur et d'éventuelles métastases.

En cas de tumeur cérébrale, la résection de tous les tissus atteints ne garantit toutefois pas la rémission ou l'absence de récurrence. C'est la raison pour laquelle une thérapie médicamenteuse ou une radiothérapie préopératoire ou postopératoire sont envisagées.

Palliatif

On parle de soins palliatifs quand les médecins s'efforcent de ralentir l'évolution de la maladie parce que les chances de guérison sont faibles. Il est parfois possible de contenir la maladie pendant un certain temps, voire des années. La qualité de vie représente l'objectif prioritaire. Des soins médicaux, infirmiers, un accompagnement psychologique et un soutien spirituel peuvent atténuer des symptômes de la maladie et des troubles comme des douleurs, l'angoisse, la fatigue, des crises d'épilepsie ou des troubles fonctionnels.

Dans cette situation, peut-être avec l'aide d'un psycho-oncologue, réfléchissez à votre définition personnelle de la qualité de vie. Parlez-en aussi à votre équipe soignante. Les médecins pourront ainsi cibler le traitement.

Adjuvant ou postopératoire

Un traitement adjuvant ou postopératoire est effectué après l'opération, en vue d'éliminer d'éventuels résidus tumoraux/un reliquat. Ce type de traitement permet de détruire de petites métastases (micrométastases).

Ce traitement supplémentaire diminue ainsi le risque de récurrence (nouvelle apparition de la tumeur) et freine la progression de la maladie.

Faites-vous accompagner et conseiller

Lors de l'entretien, prenez le temps nécessaire pour bien comprendre le traitement proposé et poser des questions. Chez vous, dans le calme, préparez par écrit ce que vous souhaitez demander afin de penser à tout au moment du rendez-vous. Il est recommandé d'être accompagné par un proche ou une personne de confiance. Emportez avec vous la liste de vos médicaments afin d'adapter votre traitement au besoin.

La communication avec le médecin est essentielle : quelques conseils

- Etes-vous nerveux avant un rendez-vous chez le médecin? Cela peut arriver. Si vous craignez d'oublier vos questions, notez-le avant de vous rendre à votre entretien. Emportez aussi de quoi écrire pour prendre des notes.
- Faites-vous accompagner par un parent ou un ami. Vous pourrez ainsi compléter vos informations.
- Si vous n'avez pas compris quelque chose, posez des

questions, au besoin plusieurs questions !

- Il peut aussi vous expliquer les termes ou mots complexes.
- Vous pouvez également en parler avec votre médecin de famille ou demander.
- Un deuxième avis médical : c'est votre droit le plus strict, et le spécialiste chargé de votre suivi ne jugera pas votre démarche comme une marque de défiance.
- Avez-vous des réticences vis-à-vis d'un traitement? Le refusez-vous? Parlez-en à l'équipe soignante.
- L'équipe soignante peut aussi vous donner des astuces afin de vous aider à renforcer votre bien-être.
- Parfois, des difficultés psychiques s'ajoutent aux symptômes physiques pendant et après la thérapie. Informez l'équipe soignante si vous souffrez également sur ce plan-là. Peut-être allez-vous également ressentir le besoin de consulter un psycho-oncologue : ce professionnel peut vous soutenir au-delà des aspects purement médicaux, si vous souhaitez parler d'autres difficultés, d'ordre psychologique (angoisse) ou social (voir aussi p. 53).

Osez poser des questions

- Que puis-je attendre du traitement ? Ai-je des chances de guérir ? Prolonge-t-il la vie ? Améliore-t-il la qualité de vie ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement ?
- Quel sera mon aspect physique après l'opération ?
- Des complications peuvent-elles se produire lors de l'opération ?
- Une opération ou une radiothérapie me font-elles courir le risque de réduire mes capacités cérébrales ? Quelles en seraient les conséquences ?
- A quels risques ou effets indésirables dois-je me préparer ? Sont-ils transitoires ou définitifs ? Comment puis-je y faire face ?
- Le traitement entrave-t-il certaines fonctions de l'organisme ?
- Quelles répercussions la maladie et le traitement auront-ils sur mon quotidien, mon entourage, mon aptitude à travailler et mon bien-être ?
- Où puis-je recevoir du soutien dans la vie de tous les jours ?
- Qui peut m'aider si je rencontre des difficultés financières, si je suis incapable de reprendre le travail ?
- Qui s'occupe de mes enfants ?
- Où puis-je obtenir du soutien moral pour ma famille et moi-même ?
- Si je renonce à certains traitements, quelles seront les conséquences sur mon espérance et ma qualité de vie ?
- Existe-t-il d'autres options ?
- Ai-je la possibilité de participer à une étude clinique ?
- La caisse maladie prend-elle en charge les coûts du traitement ?

Demandez-vous : ai-je compris les explications des médecins ou vaut-il mieux poser des questions supplémentaires ?

Mon diagnostic, mon traitement

Mes résultats d'examens

Mon diagnostic

Quels sont les traitements prévus ? Existe-t-il d'autres options ?

Des contrôles sont-ils nécessaires ?

A qui puis-je m'adresser si j'ai des questions avant, pendant et après le traitement ?

Vous décidez

Nous vous recommandons de discuter des options thérapeutiques avec les spécialistes. Dans certains hôpitaux ou centres de traitement, ce processus est coordonné par un médecin responsable de votre suivi.

Le traitement est-il curatif ou palliatif? Vous pouvez poser des questions à tout moment, remettre en question une décision ou demander un temps de réflexion. Avant de donner votre accord, il est important que vous compreniez les conséquences et les effets secondaires d'un traitement. Vous avez le droit de le refuser. Demandez au médecin de vous expliquer comment évolue la maladie si vous prenez cette décision.

Vous pouvez aussi laisser la décision du choix thérapeutique aux médecins traitants. Votre accord est de toute façon indispensable pour entreprendre un traitement ou décider d'une opération.

Traitement à un stade précoce

La palette thérapeutique décrite ici vous donne un aperçu des traitements possibles à un stade précoce de la maladie. Le médecin traitant discutera avec vous du plan élaboré dans votre cas.

L'opération représente la principale option en cas de sarcome des tissus mous. L'ablation complète avec une marge de R0 assure les chances de rémission les plus élevées.

Avant une opération

Selon le type de sarcome et l'objectif thérapeutique, les médecins proposent une radiothérapie et/ou une chimiothérapie.

Ces traitements peuvent servir à réduire la taille du sarcome et simplifier ou rendre possible l'opération prévue. Ils représentent également un moyen de détruire des cellules tumorales isolées qui se situent autour du sarcome. Si le patient souffre d'une GIST, ces mêmes raisons peuvent conduire le médecin à prescrire une thérapie ciblée.

Après une opération

Une radiothérapie et/ou une chimiothérapie adjuvantes détruisent d'éventuels résidus de la tumeur. Ces traitements ont pour but d'empêcher une récurrence.

Ces mêmes indications rendent nécessaire une thérapie ciblée en cas de GIST.

Traitement à un stade avancé

Il est peu probable d'obtenir une rémission à un stade avancé de la maladie. Cependant, une opération, une radiothérapie ou la prise de médicaments peuvent freiner la progression de la maladie. L'objectif des soins palliatifs est de maintenir la qualité de vie et apaiser les troubles.

Les traitements et soins palliatifs sont planifiés par les médecins avec les personnes touchées afin de répondre au mieux à leurs besoins. Votre médecin discute avec vous des différentes options thérapeutiques et répond à vos questions. Un chapitre est consacré aux soins palliatifs à la page 49.

Thérapie dans le cadre d'une étude clinique

La recherche médicale est en constante évolution. Elle développe de nouvelles approches et méthodes en vue d'améliorer l'efficacité des soins. Dernière étape de ce processus, les études cliniques au cours desquelles les traitements sont testés et optimisés grâce à la participation des patients.

Il est tout à fait possible qu'on vous propose une telle étude dans le cadre de votre traitement. Toutefois, seul un entretien avec votre médecin permettra de cerner les avantages ou inconvénients pour vous. Certains patients acceptent de participer à une étude clinique parce qu'ils pensent que les résultats en seront bénéfiques pour d'autres patients.

Sur le site www.kofam.ch, vous trouverez de nombreuses informations sur les études en cours (se rapportant à votre tableau clinique). La décision vous appartient entièrement, vous êtes libre d'accepter ou refuser, et si vous acceptez, vous pouvez vous retirer à tout instant.

Le refus de participer à une étude clinique n'influe aucunement sur votre traitement. Dans tous les cas, vous serez soigné selon les connaissances scientifiques les plus récentes et profiterez de la meilleure prise en charge possible.

Vous en saurez davantage en lisant la brochure du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer intitulée «Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique».

Faire face aux effets indésirables

L'opération, la radiothérapie et les traitements médicamenteux se différencient par leur action et leurs effets indésirables. La survenue, la nature et l'intensité de ceux-ci varient fortement d'un individu à l'autre. Ils peuvent apparaître en cours de traitement et régresser plus tard. D'autres ne se manifestent qu'après la fin du traitement.

Certains d'entre eux (inflammations, infections, troubles neurologiques ou réactions cutanées) sont liés à des traitements très spécifiques et ne vous concernent probablement pas du tout.

Informations indispensables

Votre équipe soignante a le devoir de vous fournir des informations précises. Elle remet souvent une feuille sur la médication, les effets indésirables possibles et la manière de les atténuer.

Des médicaments ou des soins peuvent influencer sur la plupart des effets indésirables (voire « Médicaments et traitements de soutien », p. 41). Ils diminuent au fil des jours, des semaines ou des mois.

Il est essentiel d'informer votre équipe soignante de vos troubles afin de mettre en place les me-

sures nécessaires. A un stade avancé de la maladie, il est particulièrement recommandé de réfléchir avec le médecin à l'efficacité du traitement en regard des effets indésirables engendrés.

Important

- Certains troubles comme les douleurs ou la nausée sont prévisibles, raison pour laquelle vous recevez des médicaments d'accompagnement, en fonction du traitement choisi. Respectez la prescription du médecin.
- Consultez votre équipe soignante avant de prendre des produits de votre propre chef. Ces précautions concernent les onguents ou les médicaments de médecine complémentaire. En effet, même des produits « naturels » ou inoffensifs en apparence peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement (on parle de contre-indication). Souhaitez-vous recourir aux médecines complémentaires ? Les professionnels impliqués dans votre prise en charge sauront vous conseiller.

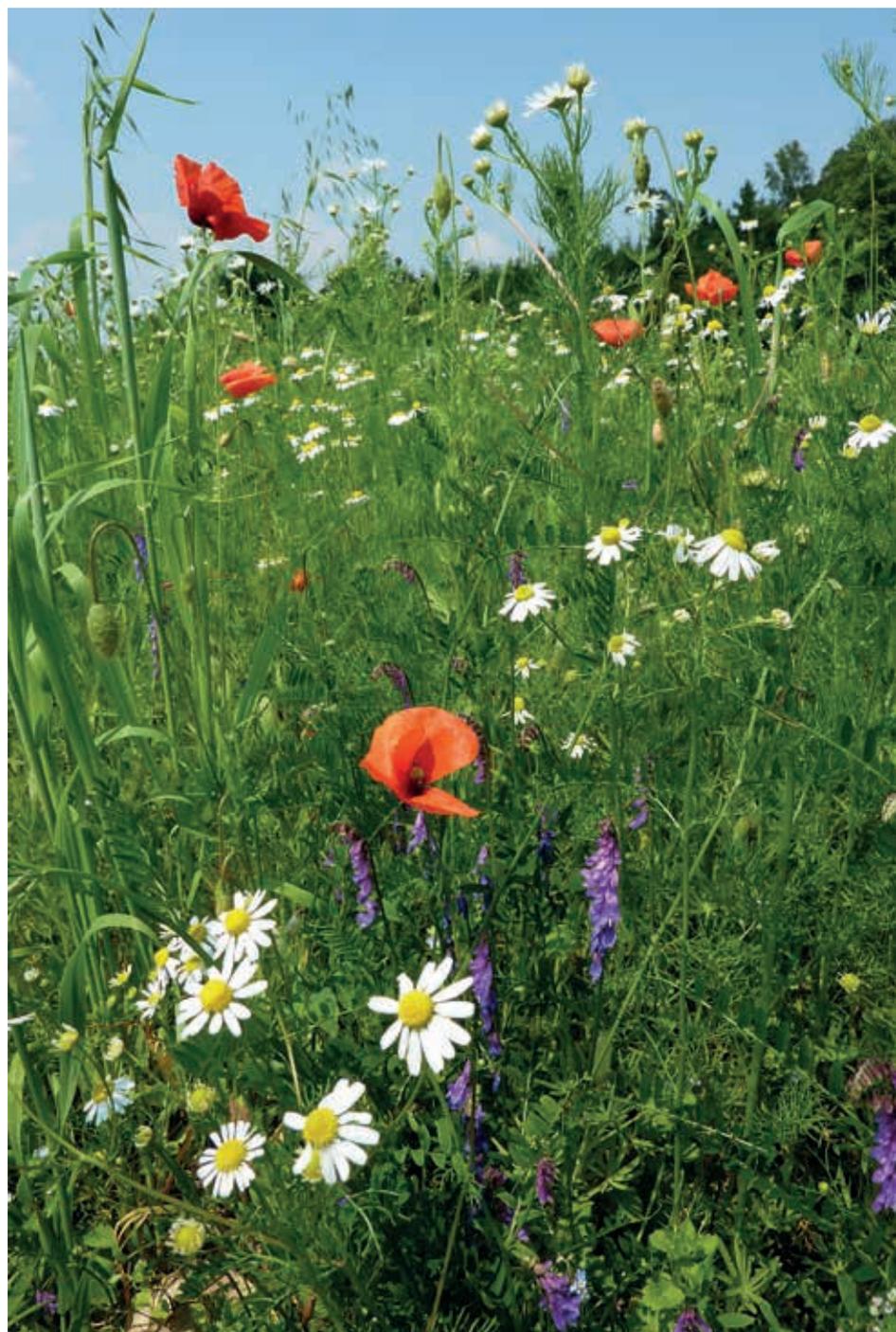
De nombreuses brochures de la Ligue contre le cancer (voir pp. 55 et suiv.) portent sur les effets de la maladie et les thérapies. Vous y trouverez des renseignements sur la manière de mieux les tolérer.

Médicaments ou traitements de soutien

Le médecin peut prescrire des médicaments ou des traitements qui soulagent ou préviennent les symptômes tels que la fièvre, les infections, l'anémie ou les douleurs. Parfois, certains sont même prescrits à titre préventif :

- médicaments contre les nausées et les vomissements (antiémétiques) ;
- antibiotiques contre les infections bactériennes ;
- antimycosiques contre les affections provoquées par des champignons ;
- analgésiques contre les douleurs ;
- médicaments contre la fièvre (antipyrétiques, en partie identique aux analgésiques) ;
- bains de bouche ou sprays en cas de lésions buccales ou dans la région de la gorge ;
- transfusions de plaquettes sanguines contre le risque d'hémorragie ; transfusions sanguines ou médicaments en cas d'anémie ;
- anti diarrhéiques ou laxatifs contre la constipation ;
- mesures (hygiène, médicaments) pour soutenir le système immunitaire en cas de diminution importante des globules blancs (leucopénie, neutropénie) ;
- préparations à base de cortisone pour prévenir nausées et réactions allergiques ;
- bisphosphonates contre l'ostéoporose, à savoir la diminution de la densité osseuse.

Un traitement efficace demande une prise rigoureuse de la part de la personne concernée. Consultez également la section « Faire face aux effets indésirables », pages 40 et suivantes.



Traitements additionnels

Traitement de la douleur

C'est surtout à un stade avancé de la maladie que les douleurs peuvent se manifester. Elles vous affaiblissent inutilement et vous minent le moral, raison pour laquelle vous ne devez pas les subir en silence. Parlez-en à l'équipe médicale. Il existe de nos jours des professionnels hautement spécialisés dans la gestion de la douleur oncologique. Il est important de faire appel à toutes les possibilités offertes par le traitement moderne de la douleur.

La plupart du temps, il est possible de soulager les douleurs d'origine cancéreuse, voire de les supprimer complètement, que ce soit par des médicaments ou par d'autres méthodes. Les moyens mis en place s'adaptent à la nature du cancer, l'intensité des douleurs, ses causes exactes et vos préférences personnelles.

Il existe une large palette d'options afin de vous venir en aide :

- différents médicaments
- la chirurgie
- la radiothérapie
- la chimiothérapie
- des exercices de relaxation (méditation, entraînement autogène par ex.)
- activité physique, sport
- la physiothérapie, la thérapie par la chaleur ou le froid, l'ergothérapie

- une thérapie psycho-oncologique
- une psychothérapie.

Souffrez-vous de douleurs légères que vous souhaitez calmer à l'aide de médicaments ? Le médecin vous prescrira souvent un analgésique faible à base de paracétamol, de diclofénac ou d'acide acétylsalicylique. S'ils s'avèrent insuffisants, vous pouvez recevoir des opioïdes, des médicaments plus puissants.

D'autres moyens existent pour atténuer les douleurs comme les exercices de relaxation ou un accompagnement psychothérapeutique. Parfois, ces mesures permettent aussi de réduire la quantité d'antidouleurs.

Il est possible que les personnes touchées et les proches nourrissent des craintes à l'égard des opioïdes. La peur de certains effets secondaires comme la dépendance n'est pas fondée lorsque le traitement est correctement suivi. Des effets indésirables comme de légères nausées ou de la somnolence peuvent éventuellement apparaître en début de traitement. Ils sont facilement contrôlables ou disparaissent d'eux-mêmes après un certain temps.

Si la tumeur comprime un nerf, il est possible d'opérer ou d'administrer une radiothérapie afin d'apaiser la douleur.

En effet, l'administration d'opioïdes sous surveillance médicale n'a rien à voir avec l'usage qu'en fait la personne toxicomane. Cette dernière s'injecte en une seule fois une forte dose dans la veine. Elle atteint rapidement le cerveau et provoque un état euphorique qui peut créer une dépendance. Dans le traitement du cancer en revanche, les opioïdes sont administrés régulièrement en plus petites doses, et en cas de besoin seulement. Il est important de garder cela à l'esprit, car certaines douleurs réagissent uniquement

aux opioïdes. Souvent une pompe à perfusion est utilisée. Elle vous permet de doser vous-même l'apport du médicament. L'expérience montre qu'avec ce système les doses d'opioïdes sont nettement réduites.

Si vous ou vos proches êtes réticents à l'idée d'avoir recours à la morphine ou aux opiacés, abordez ce thème avec votre médecin.

Ces informations sont essentielles, car seuls les opioïdes soulagent certaines douleurs de manière efficace. Vous trouvez de précieux conseils sur le sujet dans la brochure « Les douleurs liées au cancer et leurs traitements » (voir p. 55).

Que sont les opioïdes ?

La morphine ou la codéine appartiennent à la famille des opioïdes, composants naturels de l'opium. Il est aussi possible de les produire en laboratoire (comme le tramadol).

Médecines complémentaires

Un grand nombre de personnes touchées par le cancer ont recours aux médecines complémentaires, pour compléter leur traitement médical «classique».

Certaines d'entre elles peuvent aider, pendant et après la thérapie, à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. Elles peuvent renforcer le système immunitaire et rendre les effets secondaires plus tolérables. En général, elles n'ont pas d'effet sur la tumeur elle-même.

En revanche, la Ligue contre le cancer déconseille les approches dites parallèles ou alternatives qui prétendent se substituer à la médecine classique. Vous trouvez davantage d'informations à ce propos dans la brochure «Parallèles? Complémentaires?» (voir p. 55).

Adressez-vous à votre médecin ou à un membre de votre équipe soignante si une méthode complémentaire vous intéresse, ou si vous en suivez déjà une. Ensemble, vous définirez celle qui convient le mieux à votre situation personnelle sans qu'elle interfère avec la thérapie recommandée par le médecin.

N'optez pas pour des méthodes complémentaires de votre propre chef. Parlez-en au préalable à votre médecin. En effet, si elles paraissent inoffensives, certaines préparations peuvent s'avérer incompatibles avec votre traitement.

Retour à la vie quotidienne

A chacun sa réaction face à la maladie et sa manière de vivre la situation.

Après la thérapie, le retour à la vie de tous les jours s'avère parfois difficile: pendant des semaines, les rendez-vous chez le médecin ont structuré votre emploi du temps, l'équipe soignante vous a soutenu et accompagné tout au long des différents traitements. De leur côté, vos proches, préoccupés, ont cherché à vous décharger d'une façon ou d'une autre. Certains d'entre eux ont partagé vos craintes et vos espoirs, ils vous ont encouragé à traverser cette période pénible: pendant longtemps, vous étiez le centre de l'attention.

Voici comment une personne touchée s'exprime à ce sujet dans la brochure «Cancer et souffrance psychique»:

«Nous avons fêté la fin du traitement en famille. J'ai d'abord cru que le cancer était derrière moi, mais dans les semaines qui ont suivi, j'ai remarqué que le travail d'assimilation ne faisait que commencer.»

Dorénavant, vous êtes moins entouré. Vous éprouvez peut-être un vide intérieur, vous vous sentez un peu perdu. Les traitements

sont certes terminés, mais rien n'est comme avant, soit parce que le retour à la vie de tous les jours est encore au-dessus de vos forces, soit parce que vous souffrez toujours des répercussions physiques et psychiques de la maladie et de la thérapie: fatigue permanente, manque d'appétit ou profonde tristesse. Peut-être vos proches peinent-ils aussi à comprendre la situation. Ont-ils des attentes, pensent-ils que vous allez redevenir «comme avant»? Ces différentes réactions ou émotions doivent vous inciter d'autant plus à vous montrer à l'écoute de vos besoins et à ne pas vous laisser mettre sous pression.

Les brochures «Cancer et souffrance psychique», «Fatigue et cancer» ou «Accompagner un proche atteint de cancer» vous apporte des précisions sur cette étape délicate.

En parler

Chacun appréhende la vie selon sa nature plus ou moins optimiste ou pessimiste, son éducation, son vécu. Il en va de même pour la maladie. La palette du ressenti va de «Cela ira» par «Si seulement ça allait» en passant par «Cela va mal tourner» ou «Je vais mourir». Indépendamment des chances de guérison, le cancer suscite de l'angoisse.

En parler avec d'autres personnes peut aider à prendre du recul face au vécu de la maladie.

Certaines personnes éprouvent le besoin d'en parler, d'autres préfèrent garder le silence, n'osent pas. D'autres attendent que leur entourage s'enquière de leur état de santé et de leur situation.

Il n'y a pas de recette universelle, chacun a besoin d'un certain temps pour s'adapter à cette nouvelle situation et trouver un mode de communication satisfaisant pour tout le monde.

Suivi médical

Après le traitement, les médecins instaurent des contrôles réguliers. Idéalement, le centre d'oncologie où vous l'avez suivi se chargera d'en coordonner le déroulement. Ce suivi vise entre autres à traiter rapidement les effets indésirables de la maladie ou du traitement, ainsi qu'à détecter et à traiter d'éventuelles suites du traitement.

Ceux-ci ne se résument pas uniquement à des symptômes physiques, comme la fatigue ou les douleurs. Les peurs et les difficultés d'ordre psychique, professionnel et social sont tout aussi préoccupantes. Lors des entretiens,

parlez de tous les désagréments auxquels vous êtes confronté.

Afin de faciliter votre réintégration dans le quotidien, il est important d'aborder les thèmes en relation avec la maladie qui vous préoccupent et de vous faire accompagner dans la recherche de solutions. Selon vos besoins ayez recours à un soutien psycho-oncologique ou psychosocial (voir p. 53). Votre médecin traitant sera aussi impliqué dans le suivi.

Vous vous posez peut-être des questions au sujet de votre image corporelle modifiée, votre désir d'enfant ou votre sexualité. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou d'autres professionnels de l'équipe de soins.

Si des troubles ou des symptômes surgissent entre deux contrôles, il ne faut pas hésiter à contacter votre médecin sans attendre le prochain rendez-vous. Si vous souhaitez un soutien pour surmonter la maladie et ses suites, reportez-vous à la page 53 pour consulter des offres.

Offres de réadaptation

« Du jour au lendemain, la vie continue. Je peux travailler à nouveau, reprendre ma vie... mais c'est un deuxième choc, car j'ai passé une année en état d'urgence, épuisé toute mon énergie pour survivre... et maintenant je suis censée reprendre là où je m'étais arrêtée. Je me sens désorientée, c'est difficile. J'essaie de me motiver, me répète que c'est fini, que je peux continuer à vivre... C'est de la poudre aux yeux... Il reste des traces psychiques et physiques. »

Femme atteinte d'un cancer

Le corps, mais aussi la vie psychique et sociale souffrent des conséquences d'une maladie grave. Les offres de réadaptation peuvent vous aider à reprendre des forces sur le plan physique et psychique. Un programme prévoit des activités dont l'objectif est de gérer les conséquences physiques et psychiques de la maladie. L'activité physique, le sport, une occupation créative et artistique ainsi que les différentes méthodes de relaxation vous permettent de trouver de nouvelles sources d'énergie et de renforcer votre vitalité.

La Ligue contre le cancer offre des stages de plusieurs jours sur divers thèmes. Votre ligue cantonale ou régionale vous indique où trouver un cours proche de chez vous.

Programmes de réadaptation oncologique

Les personnes atteintes d'un cancer profitent de ces offres si :

- elles souffrent de symptômes liés au cancer ou aux traitements ;
- vous vous sentez limité au quotidien ou dans vos activités ;
- vous souhaitez reprendre des forces avant de vous soumettre à un nouveau traitement oncologique.

Vous trouvez sur le site de la Ligue suisse contre le cancer les adresses des prestataires sous supervision médicale.

Retour au travail

Nombreuses sont les personnes qui reprennent leur activité professionnelle après la fin de leur traitement. Cette étape constitue un pas important. Toutefois, les personnes concernées ne sont souvent plus en mesure d'assumer la même charge de travail. La maladie et les traitements peuvent causer une fatigue permanente, des troubles de la mémoire, du sommeil ou de la concentration. De plus, les survivants du cancer vivent dans la crainte d'une récurrence.

« La deuxième bataille consiste à reprendre le travail après le cancer. »

Homme concerné

Conseils pour le retour au travail

Pour les personnes concernées, il est souvent impossible de fournir dès le premier jour la même quantité de travail qu'avant.

Il est recommandé de planifier soigneusement votre retour avec le service du personnel. Dans une phase initiale, il est notamment possible d'adapter les tâches ou de réduire le temps de travail de l'employé.

Avez-vous des questions? Les conseillers des ligues cantonales ou régionales vous apportent leur aide. Vous trouverez toutes les adresses proches de chez vous aux pages 58 et 59.

Il existe des guides pour collègues de travail et employeurs: « Ma collègue de travail, mon collègue de travail a un cancer » et « Ma collaboratrice, mon collaborateur a un cancer » (voir p. 56).

Soins palliatifs

L'OMS définit les soins palliatifs de la façon suivante:

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

Equipes de soins palliatifs ou projet de soins anticipés Advance Care Planning (ACP)

Quelques hôpitaux sont dotés d'équipes de soins palliatifs ou de projets de soins anticipés (de l'anglais Advance Care Planning [ACP]). Leur spécificité: anticiper la prise en charge du patient. Elles impliquent les proches ou les personnes que le patient considère comme telles.

Ce dispositif permet aux personnes touchées de discuter avec l'équipe soignante de leurs besoins individuels, de leurs objectifs ou de leurs souhaits et/ou de déterminer une marche à suivre personnalisée. Elle consiste par exemple à noter les mesures

médicales ou les soins à mettre en place dans une situation précise.

Il est recommandé de demander à ces équipes d'intervenir si possible tôt et non pas en fin de vie, lorsque les patients ne peuvent plus s'exprimer.

Équipes mobiles de soins palliatifs

Quelques régions suisses comptent sur la présence d'équipes mobiles de soins palliatifs. Elles accompagnent les patients à domicile et coordonnent sur place la prise en charge globale du patient.

Il s'agit d'équipes pluridisciplinaires qui se composent de :

- médecins spécialisés en soins palliatifs ou médecins de famille ou médecins d'autres disciplines
- personnel infirmier
- psycho-oncologues
- aumôniers
- travailleurs sociaux
- conseillers en alimentation
- professionnels de la musicothérapie, de la thérapie par la peinture, par le mouvement, ou d'autres encore.

L'état de santé du patient et ses besoins sont souvent déterminants pour décider du lieu de prise en charge : à domicile, soutenu par l'équipe des soins oncologiques, à l'hôpital dans un service de soins palliatifs, dans un hospice ou une maison de soins/maison médicalisée qui collabore avec une équipe mobile de soins palliatifs.

Demandez à votre équipe soignante si une équipe mobile de soins palliatifs dans votre région peut vous prendre en charge à la maison.

Les conseillers des ligues cantonales et régionales et de la Ligne InfoCancer peuvent vous accompagner dans la planification d'une prise en charge palliative. Consultez les adresses et les numéros de téléphone à partir de la page 58.

Souhaitez-vous en savoir davantage ? Vous pouvez lire la brochure « Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise » ou vous rendre sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

Directives anticipées

Les directives anticipées sont un document où vous consignez vos souhaits et vos volontés relatifs aux décisions médicales.

La maladie, le décès et la mort sont des thèmes que nous avons tendance à éviter dans la vie de tous les jours. La démarche n'est donc pas évidente : cependant, les directives anticipées vous aident vous, vos proches et l'équipe soignante à clarifier votre volonté en fin de vie et en particulier ce que vous ne voulez pas. Si vous êtes amené à ne plus être capable de discernement, les directives anticipées prendront le relais et seront l'expression de votre volonté.

Parlez à vos proches, à la personne qui vous représente, votre médecin et à d'autres personnes en qui vous avez confiance. Discutez avec eux de vos décisions. Ces entretiens ou conversations peuvent vous aider à appréhender certaines questions existentielles.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale : elle vous conseillera sur la manière de les remplir.

Pour en savoir davantage sur le sujet, lisez « Décider jusqu'au bout » ou dans les « Les directives anticipées de la Ligue contre le cancer » (voir p. 56).



Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous donner des forces et faciliter votre réadaptation.

Psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux: la maladie affecte aussi la vie psychique. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'anxiété et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent offrir des conseils ou une thérapie, car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une infirmière spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent aussi s'effectuer via Skype, à l'adresse: krebstelefon.ch.

Cancerline: pour chatter sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, adolescents et adultes peuvent chatter en direct avec les conseillères spécialisées de la Ligne InfoCancer. Ils y reçoivent des informations au sujet du cancer, et ils peuvent poser des questions et échanger sur tout ce qui les préoccupe.

Cancer: comment en parler aux enfants?

Vous avez appris que vous êtes malade et avez des enfants: qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder avec eux le sujet ainsi que les possibles conséquences de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant «Cancer: comment en parler aux enfants?» des suggestions pour parler de la maladie avec vos enfants. Il contient aussi des conseils à l'intention des enseignants. La Ligue publie également une brochure utile, sous le titre «Quand le cancer touche les parents: en parler aux enfants».

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, vous pouvez mettre en place des entretiens de suivi gratuits.

Stages

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des stages de durée variable: www.liguecancer.ch/stages. Vous en trouverez le programme dans une brochure (voir p. 56).

Activité physique

De nombreuses personnes touchées pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance en soi et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport adaptés aux personnes atteintes d'un cancer: renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer, et consultez la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. 56).

Autres personnes touchées

Entrer en contact avec des personnes ayant traversé des épreuves semblables peut vous redonner courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch, géré par la Ligne InfoCancer.

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale: elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, sur les groupes de parole ou sur les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches. Sous www.infoentraidesuisse.ch vous pouvez chercher un groupe d'entraide à proximité de chez vous.

Soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Vous pouvez faire appel à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale contre le cancer vous communiquera une adresse.

Conseils en alimentation

De nombreux hôpitaux offrent des consultations en alimentation. Vous trouvez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et regroupés en une association:

Association suisse des diététiciens et diététiciennes diplômé-e-s ES/HES (ASDD)
Altenbergstrasse 29, case postale 686
3000 Berne 8
Tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch, www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, le lien Chercher un-e diététicien-ne vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Indépendamment de votre domicile, ils assurent aux personnes concernées un accompagnement optimal et des soins.

palliative ch
Société suisse de médecine et de soins palliatifs
Bubenberplatz 11
3011 Berne
Tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch, www.palliative.ch

Les assurances

Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Les frais de traitements avec des substances autorisées sont également pris en charge dans le cadre d'une étude clinique (voir p. 39).

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du traitement. La ligue contre le cancer de votre canton peut également vous accompagner dans ces démarches.

Pour de plus amples informations sur la question des assurances, nous vous invitons à consulter la brochure «Cancer: prestations des assurances sociales».

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **Les traitements médicamenteux des cancers**
Chimiothérapie, thérapie anti-hormonale, immunothérapie
- **Prendre ses médicaments à domicile**
Les chimiothérapies orales
- **La radiothérapie**
- **Parallèles? Complémentaires?**
Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie
- **Les douleurs liées au cancer et leurs traitements**
- **Journal des douleurs**
- **Dolometer® VAS**
Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur
- **Fatigue et cancer**
Identifier les causes, trouver des solutions
- **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
Guide à l'intention des personnes concernées
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
Peau, coiffure, couleurs et vêtements: les conseils de la Ligue contre le cancer

- **Activité physique et cancer**

Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement

- **Stages**

Pour les personnes touchées par le cancer

- **Accompagner un proche atteint de cancer**

Suggestions et conseils pour les parents et amis des personnes touchées

- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**

Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche

- **Quand le cancer touche les parents**

En parler aux enfants

- **Cancer : comment en parler aux enfants ?**

Dépliant contenant conseils et informations pour les parents et les enseignants

- **Prédispositions héréditaires au cancer**

Des réponses aux questions que se posent les familles fortement touchées par le cancer

- **Cancer : prestations des assurances sociales**

- **Décider jusqu'au bout**

Brochure sur les directives anticipées

- **Les directives anticipées de la Ligue contre le cancer**

- **Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise**

Guide de l'offre en soins palliatifs

- **La chirurgie des cancers**

- **Ma collègue de travail, mon collègue de travail a un cancer**

- **Ma collaboratrice, mon collaborateur a un cancer**

- **Cancer et souffrance psychique**

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La grande majorité vous est remise gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre avis nous intéresse

Vous avez un avis sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.forum-cancer.ch. Votre opinion nous est précieuse !

Autres brochures

«Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique», à commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), téléphone 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch, www.sakk.ch

Sites internet

Par ordre alphabétique

Offre de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch

Forum Internet de la Ligue contre le cancer.

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer.

www.liguecancer.ch/migrants

Cette adresse propose des informations en albanais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, et anglais.

www.liguecancer.ch/readaptation

La Ligue contre le cancer propose des stages de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien.

Autres institutions ou services spécialisés

www.apprendre-a-vivre-avec-le-cancer.ch

Site de l'association «Apprendre à vivre avec le cancer», groupes d'éducation et de soutien animés par des professionnels de la santé et proposés à toutes les personnes concernées par le cancer, en tant que personne malade ou en tant que proche.

www.chuv.ch/sarcomes

Centre des sarcomes du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

www.hug-ge.ch/centre-cancers

Site du Centre des cancers des Hôpitaux universitaires genevois (HUG).

www.infoentraidesuisse.ch

Adresses de groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches près de votre domicile.

www.infosarcomes.org

Site français

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs.

www.planetesanté.ch

Portail romand sur la santé destiné au grand public.

www.sarkomkompetenzboard.ch

Sites en anglais

www.cancer.org

American Cancer Society.

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA.

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology.

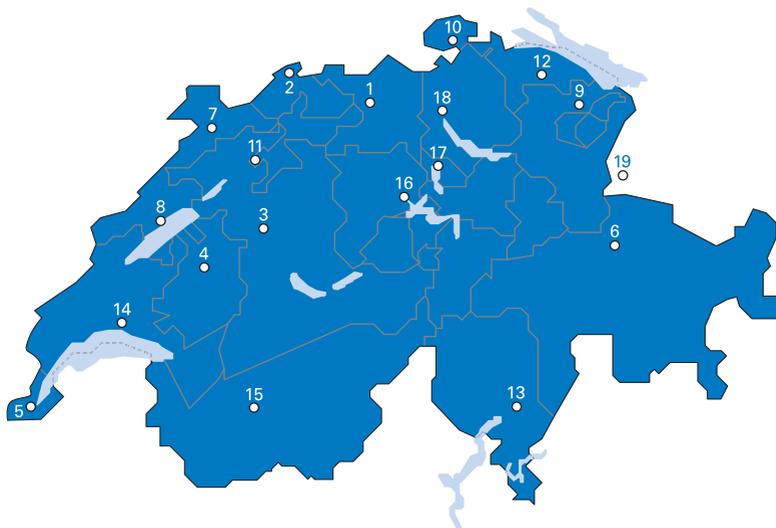
www.cancersupport.ch

Site de l'ESCA (English speaking cancer association): il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse.

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese
contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise
contre le cancer
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Ligue suisse
contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures
tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum
www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline
www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype
krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac
tél. 0848 000 181
max. 8 cts./min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

Vos dons sont
les bienvenus.

Ligne InfoCancer
0800 11 88 11
du lundi au vendredi
9 h–19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.