



# De l'Air!

patients, aidants, soignants  
en lutte contre le cancer du poumon

# Patients en longue rémission :

## Comment les accompagner en dehors de l'hôpital ?



*Avec le soutien organisationnel de Bristol-Myers Squibb*

# Introduction

Grâce aux avancées thérapeutiques :

## Thérapies ciblées, Immunothérapie

- Espérance de vie plus longue
- Chronicisation de la maladie

**Quelles répercussions pour les patients ?**

**Comment vivre après la maladie ?**

**Comment quitter son statut de malade ?**

**Comment vivre avec la menace d'une récurrence ?**

**Quand reprendre le travail ?**

# Que le cancer soit stable (depuis quelques années) ou qu'il soit guéri, le combat continue ...

- Conséquences : - **physiques**, *affaiblissement musculaire, fatigue, neuropathies...*
  - **psychologiques**, *identitaires, corporelles et sociales*
  - **financières**
  - **professionnelles**
- Les patients se sentent parfois :
  - **mal préparés**, *à la reprise du travail et de leurs activités*
  - **victimes de profonds bouleversements**, *épuisement physique et psychique*
  - **abandonnés, perdus** *après avoir été très entourés par les proches et les professionnels de santé*
  - **Angoissés** *par la possible récurrence*



**La stabilisation de la maladie ou l'arrêt des traitements n'est pas synonyme d'un retour immédiat à la vie normale**

# Patients ayant été confrontés à un cancer et ayant repris une activité

*« Ce n'est pas parce que les traitements sont terminés qu'on arrive à tourner la page »*

- Epreuve qui nous confronte à la mortalité, à l'angoisse, qui nous marque profondément
- On aspire à retrouver de la légèreté mais ça ne va pas de soi
- Quand le corps va mieux c'est parfois le mental qui se relâche
- On peut se sentir en décalage avec les réactions des proches qui vous disent que tout est fini, qui vous poussent à aller de l'avant et qui sont parfois inquiets de certains changements de vie auxquels le patient aspire
- On peut se sentir coupable de ne pas être enjoué
- On n'a plus les mêmes capacités qu'avant du fait des effets secondaires des traitements chimio, chirurgie, radiothérapie..
- On a des difficultés par rapport au sport et aux gestes simples de la vie

# Patients ayant été confrontés à un cancer et ayant repris une activité

*« Reprendre une activité professionnelle :  
une étape importante et effrayante à la fois ! »*

- Reprise du travail importante car **retour à la vie normale**, à la vie d'avant la maladie
- Cela peut-être **difficile physiquement** avant de retrouver un rythme normal :
  - **Fatigue persistante sur plusieurs mois**
  - **Difficulté de se concentrer longtemps**
- Impression que cela permettrait d'**effacer cette période difficile**
- **Au début tout le monde est bienveillant, puis on vous demande autant qu'avant**
- Le cancer **modifie les priorités** même si certaines habitudes de vie reviennent rapidement
- **Peur que le stress lié aux responsabilités n'engendre une rechute** : *« certains peuvent refuser des promotions quand d'autres y verront une opportunité pour se sentir comme avant »*

# Patients ayant été confrontés à un cancer et ayant repris une activité

*« La peur d'une rechute est omniprésente »*

- Il faut apprendre à vivre avec cette crainte
- Suivi médical régulier : à la fois rassurant et angoissant
- Angoisse due à l'espacement des contrôles
- Sentiment de décalage avec son entourage : *« il faut tourner la page : les autres l'ont tournée mais pas au même rythme que nous »*
- Nécessité de récupérer, de retrouver force et moral

*« Il faut se construire de nouveaux repères »*

- Le rôle d'étayage et de repère des soignants n'est plus d'actualité
- La vie rythmée par les traitements, les consultations ➡ sentiment d'abandon, manque de soutien « soignant » ➡ anxiété

*« Pendant des mois, on vous donne "la marche à suivre" et aujourd'hui on ne vous dit plus ce que vous devez faire »*

# Patients dont le cancer est stable sous traitement depuis plusieurs années :

## Belle évolution des traitements

➔ **DEFI pour les patients qui doivent vivre à long terme avec un cancer chronique**

**La qualité de vie du malade dépend :**

- De la toxicité du traitement
- De l'accompagnement médical, de son entourage, etc.

**Les effets secondaires des traitements peuvent être agressifs engendrant :**

- **Bouleversements corporels** : troubles intestinaux parfois invalidants, acné, démangeaisons, inconfort, douleurs, fatigue ➔ **ISOLEMENT SOCIAL**
- **Rupture sociale et identitaire**, « *on ne se reconnaît plus, on perd de sa féminité, de son bien-être, on se sent plus fragile..* »

➔ **Difficultés qui donnent par moment l'envie d'arrêter**, « *ne serait-ce qu'un temps, mais cela fait peur, comme le rythme des scanners qui est angoissant et rassurant à la fois* »

*« Nécessaire d'avoir un bon suivi avec des rencontres régulières, un médecin ouvert, disponible, et la capacité de s'adapter à la maladie en vivant l'instant présent. »*

# Patients en réponse complète qui poursuivent leur traitement par sécurité :

*"Je suis en rémission, certes, mais pour combien de temps ?"*

Difficile de sortir du statut de malade :

- **Menace permanente** qui nous pousse à continuer, « surtout si on a déjà eu une rechute »  
➡ Poursuite des traitements « tant que le corps supporte, ensuite on arrête »
- On peut réagir en prenant des **précautions exagérées**, « oubliant parfois de profiter de la vie »
- On peut vivre chaque moment intensément comme si c'était le dernier
- **Peur de l'entourage** qui peut encourager le patient à poursuivre les soins



**Désir de l'entourage que la vie redevienne « comme avant »**

- **Soutien** primordial et indispensable **des équipes médicales et paramédicales**  
➡ Cocon médical qu'il est difficile de quitter
- Il faut **apprendre à vivre avec ses angoisses et à les gérer**, « J'ai envie d'arrêter le traitement et à la fois j'ai tellement peur »

# Conclusion

- ✓ Développer des **campagnes de communication** pour faire évoluer la vision de la maladie et favoriser la **guérison sociale**
- ✓ Il est primordial pour le patient avec un cancer “sous contrôle” de bénéficier d’un **suivi clinique optimal** et adapté à sa situation.
- ✓ **Se reconstruire à son rythme** dans ce paradigme de l’épuisement physique et psychique, et la volonté d’aller de l’avant et de reprendre le cours de sa vie
- ✓ **Le retour à la vie normale ne se fait pas sans peine**
- ✓ **Prendre soin de soi et de son corps**