



**CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS**

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

CHU
de Liège



Fondation
contre le Cancer
Fondation d'utilité publique

● ● ● Ce carnet appartient à :

CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

Nom

Prénom

Adresse

.....

Tél.

GSM

Médecin hospitalier référent

.....

Infirmier de liaison

.....

Cher Monsieur,
Chère Madame,

Nous vous remercions de faire confiance au CHU de Liège pour le traitement de votre maladie. Sachez que nous mettons tout en œuvre pour vous offrir les compétences médicales et soignantes les plus qualifiées. Vous avez le droit de bénéficier du meilleur traitement personnalisé sur base de nos connaissances actuelles. En tant que centre hospitalier universitaire, il est important pour nous de vous proposer le plus souvent possible un accès à l'innovation et aux essais cliniques organisés par des équipes de référence internationale dans ce domaine.

Au-delà de l'expertise et du savoir-faire, nos équipes sont préoccupées d'offrir une prise en charge globale et individualisée. Votre qualité de vie pendant et après le traitement ainsi que votre réinsertion professionnelle et sociale sont importantes.

La prise en charge de votre maladie est donc pluridisciplinaire, aussi bien à l'hôpital qu'à domicile. Le résultat final dépend, à tous les niveaux, de la qualité du diagnostic au traitement, sans oublier les soins paramédicaux, votre accompagnement psychologique et celui de vos proches.

Ce carnet de liaison a été créé pour améliorer encore la coordination des soins entre les différents intervenants. Vous y trouverez de nombreuses informations utiles. Vous avez le droit d'obtenir une réponse claire et compréhensible à toutes vos questions.

Au nom de l'ensemble des équipes soignantes du CHU, nous vous souhaitons une bonne lecture. N'hésitez pas à nous signaler toute idée d'amélioration de ce carnet pour répondre au mieux aux besoins de nos patients.

Professeur P. Gillet, Directeur médical

Sommaire

CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

1
Contact

2
Aide
administrative
& sociale

3
Agenda
de vos soins

4
Votre
traitement

5
Conseils
nutritionnels

6
Aides &
conseils pour
supporter votre
maladie

7
Notes &
desiderata



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

1 Contact

Numéros importants

CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

Accueil central CHU de Liège

Prise de rendez vous

04 242 52 00

04 242 52 11

Urgences site Sart Tilman

04 366 77 11

Médecin hospitalier référent

→ Tél.

Infirmière de liaison

→ Tél.

Hôpital de jour oncologique

04 366 73 08

Service de radiothérapie

04 366 75 96

Service d'algologie (Centre de la douleur)

04 366 81 34

Service de soins palliatifs

04 366 81 92

Service de diététique

04 366 71 17

Secrétariat du service social

04 366 70 74

Secrétariat de chirurgie

Service d'hospitalisation

Service de transports

Médecin généraliste



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS



**2 Aide
administrative
& sociale**

Le service social peut vous apporter une aide.

Une aide sous forme :

- d'une information en ce qui concerne des matières sociales,
- d'intervention administrative et financière,
- d'un accompagnement dans vos difficultés familiales, sociales, professionnelles, continuité des soins, aides à domicile ou autres,
- d'une écoute, d'un soutien.

COMMENT NOUS CONTACTER ?

Les travailleurs sociaux travaillent par unités de soins, vous pouvez demander leur passage dans le service où vous êtes pris en charge en vous adressant au personnel de l'unité.

Vous pouvez également nous contacter directement :

Via notre permanence :

Du lundi au vendredi, de 8h30 à 17h00,
dans les locaux du **SERVICE SOCIAL** : au niveau 0,
dans le hall d'entrée près du pavillon téléphonie.

Par téléphone / FAX / E-mail :

- Tél. Secrétariat : 04 366 70 74 / Fax : 04 366 70 77
du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00
- E-mail : service.social@chu.ulg.ac.be



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

3 Agenda de vos soins

3

CHU
de Liège

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIÈGE

Calendrier

pour noter vos rendez-vous médicaux,
examens, chimio, radiothérapie, diététique...

CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

Calendrier des traitements

MOIS : _____

	date	salle d'hos- pitalisation unité :	biologie bloc central-2	consultation	hôpital de jour tour 2, niv. +3D	radiothérapie bloc central-3
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						

Calendrier

pour noter vos rendez-vous médicaux,
examens, chimio, radiothérapie, diététique...

CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

Calendrier des traitements

MOIS : _____

	date	salle d'hos- pitalisation unité :	biologie bloc central-2	consultation	hôpital de jour tour 2, niv. +3D	radiothérapie bloc central-3
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						

Calendrier

pour noter vos rendez-vous médicaux,
examens, chimio, radiothérapie, diététique...

CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

Calendrier des traitements

MOIS : _____

	date	salle d'hos- pitalisation unité :	biologie bloc central-2	consultation	hôpital de jour tour 2, niv. +3D	radiothérapie bloc central-3
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						
lundi						
mardi						
mercredi						
jeudi						
vendredi						
samedi						



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

4 Votre
traitement

4

Qu'est-ce que la chimiothérapie ?

La chimiothérapie est un traitement du cancer qui consiste en l'administration de substances chimiques (d'où le nom de chimiothérapie) par voie intra-veineuse (c'est-à-dire, dans une poche de liquide perfusé dans une veine) ou par voie orale (à prendre par la bouche).

Les produits administrés agissent de manière générale, sur l'ensemble du corps, en détruisant les cellules de l'organisme qui se divisent vite, comme les cellules cancéreuses.

La chimiothérapie agit :

- Localement, sur la tumeur, en stoppant sa croissance.
- De manière générale, en détruisant les cellules qui se seraient disséminées dans l'organisme.
- En pratique, les quantités (doses), la fréquence et la durée des cures de chimiothérapie obéissent à des schémas très précis.

Un traitement de chimiothérapie se déroule généralement en plusieurs cycles de 1 à plusieurs jours, chaque cycle étant séparé par des périodes de repos variables (de 3 à 4 semaines en général).

Les cellules cancéreuses réagissent différemment aux différentes chimiothérapies, c'est pourquoi on utilise parfois plusieurs produits différents dont les effets se combinent et se complètent ainsi mutuellement.

Pour faciliter l'administration du traitement par voie veineuse, il est possible que l'on place sous votre peau (devant du thorax, en dessous de votre clavicule) une petite chambre d'injection, appelée "Port-A-Cath", reliée à une grosse veine. Cette chambre d'injection est placée sous anesthésie locale et enlevée de la même manière à la fin de votre traitement.



La chimiothérapie attaque les cellules cancéreuses mais aussi toutes les cellules normales qui se multiplient rapidement : la moelle osseuse (qui produit les cellules sanguines), le tube digestif, le système reproducteur et les follicules pileux (poils) y sont très sensibles.

Des effets indésirables connus peuvent se manifester (nausées, vomissements, perte de cheveux, douleurs digestives, ...). Ils sont fréquents mais pas systématiques, d'intensité variable d'une personne à l'autre et disparaissent plus ou moins rapidement à la fin du traitement.

Il n'y a aucun lien entre l'efficacité du traitement et la présence ou l'intensité de ces effets secondaires.

Des traitements existent pour lutter contre ces effets secondaires et en limiter les répercussions.

Pour prévenir toute complication, nous vous recommandons les attitudes suivantes :

- Ne prenez aucun médicament sans prescription, même s'il s'agit simplement "d'aspirine", de vitamine ou autre médicament, etc. ...,
- Prenez votre température tous les jours : si elle dépasse 38°C, prévenez votre médecin,
- Surveillez tout signe de saignement : nez, hématomes, urines, etc...,
- Lavez-vous les dents minimum 2 fois par jour et rincez-vous la bouche à l'eau plusieurs fois par jour,
- Évitez les aliments épicés, l'alcool, le tabac.

Que peut permettre la chirurgie ?

L'objectif de ce document est de vous donner des informations générales et importantes pour comprendre ce qu'implique la chirurgie en cancérologie.

Commençons par un peu d'histoire :

La chirurgie est certainement la technique la plus ancienne pour soigner les cancers ; des papyrus égyptiens datant de 2200 avant J.-C en mentionnent l'existence.

Jusqu'au début du 20^{ème} siècle, elle reste le seul traitement opposable aux cancers.

Depuis, les progrès ont été nombreux. Les découvertes réalisées dans des domaines tels que les antibiotiques, les transfusions, les anesthésiques modernes, les différents modes d'anesthésie, etc....., ont ainsi rendu possible beaucoup d'interventions et davantage de patients ont pu en bénéficier, quel que soit leur âge.



Actuellement, la chirurgie peut viser différents objectifs :

- **Chirurgie à visée de diagnostic :**

Un diagnostic cancérologique précis nécessite le prélèvement de quelques cellules suspectes pour une analyse microscopique (biopsie). Cet examen permet de déterminer le type particulier de tumeur et ainsi de choisir les traitements les plus adéquats.

- **Chirurgie en tant que traitement :**

La chirurgie à elle seule permet de guérir certains cancers. Le plus souvent, elle s'intègre dans un traitement pluridisciplinaire, précédée ou complétée, suivant les cas, de radiothérapie et/ou chimiothérapie.

- **Chirurgie pour reconstruire :**

Les séquelles d'un traitement curatif peuvent parfois être réparées par une chirurgie de reconstruction.

L'exemple le plus connu est certainement le cas du cancer du sein.

- **Chirurgie pour soulager :**

On peut, dans certaines circonstances, opérer une métastase unique (implantation du cancer, à distance, dans un autre organe) située dans certains organes tels le cerveau, le foie, le poumon.

La chirurgie peut également consister en une dérivation digestive ou urinaire pour prévenir une occlusion ou bien pour interrompre une voie de conduction nerveuse et diminuer une douleur persistante.

Qu'est-ce que la radiothérapie ?

La radiothérapie est un traitement qui utilise un certain type d'énergie (les rayonnements), provenant de rayons X, de rayons gamma, d'électrons et d'autres sources, destinés à détruire des cellules cancéreuses.

La radiothérapie, appelée aussi irradiation, est une méthode couramment employée pour traiter le cancer. On l'administre seule, associée à la chirurgie, à la chimiothérapie ou à d'autres traitements.

Les rayonnements administrés à fortes doses détruisent les cellules dans la zone traitée les rendant incapables de se développer et de se diviser. Un traitement de radiothérapie a des effets tant sur les cellules cancéreuses que sur les cellules saines. Mais la plupart des cellules saines qui auraient été affectées peuvent se réparer spontanément par la suite.

Il existe différents types de radiothérapie : la radiothérapie externe, la curiethérapie et la radiothérapie métabolique. Un traitement peut comprendre plusieurs types de radiothérapie.

Avant le début de votre traitement, vous rencontrerez votre radiothérapeute-oncologue pour envisager les options thérapeutiques. Il vous en détaillera les différentes étapes : la séance de préparation, appelée séance de simulation ou de repérage, puis les séances de traitement. Il précisera également leur nombre et leur durée. Il vous donnera des renseignements concernant les consultations que vous aurez avec lui et avec les différents soignants qui s'occupent de vous pendant votre traitement. Il vous présentera les effets attendus et les effets secondaires prévisibles de votre traitement.



Vous recevrez une brochure reprenant et détaillant ces informations.

Secrétariat - accueil du service de radiothérapie :

- CHU Sart Tilman 04 366 75 96
- CHR de la Citadelle 04 225 66 65
- CHC, site Saint-Joseph 04 224 86 50
- CHA de Libramont 061 23 87 90

Le service est ouvert tous les jours de 8 à 17h00.

Une garde médicale est assurée les nuits et le week-end en passant par le service des urgences.

La prise en charge d'une douleur

Soulager la douleur si elle survient au cours de la maladie ou, parfois, après certains traitements, reste le maître mot.

La douleur demande beaucoup d'énergie à votre corps, elle perturbe le sommeil et entrave votre qualité de vie. Donc, il est important d'en parler à vos médecins pour qu'ils vous proposent des traitements adaptés à votre problème.

Localiser le plus précisément possible la douleur dans votre corps, la décrire en terme de sensation, observer ce qui l'augmente ou ce qui la diminue, expliquer vers où elle irradie, évaluer son intensité sur une échelle (0 = pas de douleur / 10 = douleur insupportable), toutes ces observations aideront le médecin à prescrire les médicaments utiles pour vous.

Pour assurer et faciliter la cohérence des soins, faites inscrire dans ce carnet les traitements antidouleur que vous avez déjà utilisés et leurs doses prescrites ainsi que les médicaments que vous ne supportez pas (trop d'effets secondaires, notez lesquels).

Et si le problème douleur persiste malgré les traitements ou si vous jugez que la douleur n'est pas suffisamment soulagée, parlez-en aux soignants car il existe des centres de la douleur (= algologie) où les médecins sont spécialisés dans cette prise en charge.



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

5 Conseils nutritionnels

5

La maladie, mais aussi les traitements, peut avoir des effets sur votre statut nutritionnel et sur votre alimentation: modifications des saveurs, inversion salé/sucré, dégoûts vis-à-vis de certains aliments, perception de mauvaises odeurs, nausées... Les problèmes sont souvent temporaires mais ils peuvent surprendre.

Peut-être avez-vous perdu de l'appétit, du poids?

Le service diététique est à votre disposition pour répondre à toutes vos questions, et vous aider à conserver et/ou retrouver une alimentation de qualité pour que manger ne devienne pas un combat mais reste ou redevienne un plaisir.

L'alimentation est un soin de support qui vous aidera à conserver et retrouver un certain bien-être.

Des diététicien(ne)s référent(e)s en oncologie sont à votre service.

- **En hospitalisation**, vous pouvez demander leur passage en vous adressant au personnel de l'unité.
- **En ambulatoire**, des consultations diététiques vous sont proposées gratuitement.

Vous pouvez vous y inscrire en téléphonant au 04 242 52 52 ou avec l'aide de l'infirmière de liaison.

Si vous êtes à votre domicile et avez besoin de notre aide, vous pouvez contacter notre **service diététique** : 04 366 71 17 de 8h00 à 16h00.



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

6 Aide &
conseils pour
supporter
votre maladie

6

La fatigue

La fatigue intense est un des symptômes les plus fréquents causés par le cancer et ses traitements.

Cette fatigue trouve son origine dans plusieurs facteurs : la maladie en elle-même, les nausées et vomissements qui génèrent une diminution de l'appétit et une perte de poids, les traitements de chimiothérapie car ils entraînent une diminution du nombre de globules rouges, éléments de transport de l'oxygène, les séances de radiothérapie et enfin, les soucis et le stress causés par la maladie.

Conseils pour économiser votre énergie :

- Aussi bien à court terme qu'à long terme, revoyez vos objectifs à la baisse afin de les rendre accessibles et réalistes. Cela vous évitera des sentiments de frustration, stress et angoisse qui, à leur tour, vont vous fatiguer et vous culpabiliser.
- Faites une liste des activités urgentes et non urgentes à réaliser, laissez de côté ce qui peut attendre.

Tenez un agenda de vos activités et mettez en parallèle votre état de fatigue afin de cibler ce qui vous fatigue le plus et ainsi, éviter ces activités les plus génératrices de fatigue.

- Des périodes de repos de courte durée sont idéales.

Votre fréquence cardiaque ralentit surtout au début d'une période de repos. Par conséquent, de courts temps de repos permettent plus souvent à votre cœur de battre plus lentement, ce qui vous aide à économiser votre énergie.

Lorsque vous vous reposez, ne vous endormez pas trop afin de pouvoir encore dormir la nuit. Un bon sommeil ininterrompu est également nécessaire afin de préserver votre énergie.

Les nausées et vomissements

(Référez vous à la page des conseils nutritionnels)

L'activité physique



*De nombreuses études ont montré l'impact positif de l'exercice physique régulier chez les personnes atteintes d'un cancer, leur permettant de retrouver force et masse musculaire, mais aussi de réduire la fatigue physique grâce à l'entraînement progressif de leur endurance.

Avec le programme *RaViva*, la Fondation contre le cancer a pour objectif d'**améliorer progressivement la condition physique des patients pour leur permettre de retrouver le tonus indispensable à leurs activités quotidiennes, sociales ou professionnelles.**

Il s'agit d'un programme d'activités physiques entièrement gratuit d'une durée d'un an, accessible, sur prescription médicale, aux patients pendant leurs traitements ou jusqu'à un an après ceux-ci.

Pour plus d'infos : 078.15.15.50 ou www.raviva.be

* Information issue de la Fondation contre le cancer

Altération de l'image de soi

Les traitements de chimiothérapie peuvent entraîner des inconforts physiques, notamment la perte des cheveux, la sécheresse cutanée, voire de l'acné, ou encore des problèmes aux ongles.

- *La perte des cheveux*

Ce phénomène est transitoire. Sachez que vos cheveux vont repousser.

Il est possible de prévoir une perruque, de nombreuses adresses sont disponibles. Idéalement, choisissez votre perruque avant la perte de vos cheveux, afin de permettre au perruquier de vous confectionner celle qui vous conviendra le mieux.

Vous trouverez toutes les adresses et les numéros de téléphone des prothésistes de Belgique dans le revue "Paraître bien pour être mieux" éditée par la fondation contre le cancer (www.cancer.be, commu@cancer.be)

- *Soins cutanés*

Soyez dou(x)ce avec votre peau et hydratez-la quotidiennement avec des produits les plus neutres possible (sans savon, sans parfum...)

Pour les problèmes plus spécifiques, vous pouvez contacter les esthéticiennes sociales de l'*Equipe Mobile de Soins Continus et Palliatifs* via votre infirmier(ère) référent(e).

Soutien social

(Référez vous en début de brochure à la page concernant l'aide sociale et administrative).

L'Unité des Psychologues



L'activité du psychologue au sein de l'hôpital s'inscrit dans le décours d'un passage difficile de votre vie lié à la maladie, à l'hospitalisation : annonce du diagnostic, intervention invasive, examen pénible, attente de résultats, ...

Son rôle est de vous soutenir, de vous informer et de vous conseiller, ainsi que vos proches, afin de vous permettre de mobiliser au mieux vos ressources pour faire face à votre cancer, souvent source de stress, d'anxiété et de questions (par exemple : « *Comment faire face ?* », « *Comment réagissent les autres malades ?* », « *Comment en parler avec mes enfants ?* », « *Comment préserver ma relation avec mon partenaire ?* », « *J'ai peur pour mon avenir, j'ai peur de la rechute.* », ...)

Son but est d'améliorer votre qualité de vie et votre autonomie.

En général, le psychologue est attaché à une unité de soins spécifique, ce qui lui permet de développer des connaissances propres au champ clinique concerné. Il travaille en étroite collaboration avec les médecins, les infirmier(ère)s et les assistants sociaux et s'inscrit dans une prise en charge globale.

Pour les contacter, vous pouvez vous adresser au personnel soignant ou à votre infirmier(ère) de liaison.



CARNET
DE LIAISON
ET DE SOINS

7 Notes & desiderata

Blank lined area for notes or patient information.



A series of 15 horizontal grey bars, evenly spaced, intended for writing notes or patient information.



A series of 15 horizontal grey bars, serving as a template for writing or drawing.