



Guide du Sarcome osseux

Ce livret vous aidera à comprendre ce qu'est un sarcome osseux et comment il est traité.

Lisez les informations contenues dans ce livret et apportez-le avec vous quand vous rencontrerez votre équipe de soins dédiée au sarcome.

Collaborateurs et collaboratrices

Dr. T. Alcindor
Dr. A. Aoude
Dr. J. Arcinue
Dr. F. Cury
Dre. C. Freeman
Dr. M. Hassani
Dr. R. Turcotte
Judith Hughes, IPO
Mireille Dessureault, MSc

Ce document est protégé en vertu de la loi sur le droit d'auteur. Tout le matériel (matériel, illustrations et contenu) est la propriété de l'Office d'éducation des patients du CUSM. Toute reproduction, en tout ou en partie, sans l'autorisation expresse de patienteducation@muhc.mcgill.ca est strictement interdite.

Dans le contexte des soins infirmiers et du travail social, le féminin est utilisé pour désigner l'ensemble des travailleurs et dans le seul but d'alléger le texte. Pour les autres professionnels, le masculin est utilisé pour alléger le texte, et ce, sans préjudice pour la forme féminine.

© Tous droits réservés. Le 25 novembre 2020.
Centre universitaire de santé McGill. 1ère édition.



IMPORTANT

Les informations contenues dans ce livret sont à des fins éducatives. Ce livret ne vise en aucun cas à remplacer les conseils ou les consignes d'un professionnel de la santé ni à se substituer à des soins médicaux. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions au sujet de vos soins.

Ce document est également disponible sur le site de l'Office
d'éducation des patients du CUSM

www.educationdespatientscusm.ca



table des matières

Introduction

6 Votre équipe de soins dédiée au sarcome

Qu'est-ce qu'un sarcome ?

9 Qu'est-ce que le cancer ?

10 Facteurs de risque

11 Types de sarcome osseux

Le diagnostic

12 Symptômes

Examens diagnostiques

Examens d'imagerie

Prises de sang

14 Biopsie

15 Tests génomiques et moléculaires

Le traitement

16 Stade et Grade

La chirurgie

17 Chirurgie

18 Examens préopératoires

19 Types de chirurgie

Chirurgie de conservation du membre

22 Amputation

23 Risques possibles de la chirurgie

25 Après la chirurgie

Signaux d'alarme

26 Douleur

27 Soins de plaies et drains

Activité après la chirurgie

28 Lymphœdème

La radiothérapie

- 29 Qu'est-ce que la radiothérapie ?
- 30 Quand a-t-on recours à la radiothérapie ? (pré-op, post-op)
- 31 À quoi je peux m'attendre ?

La chimiothérapie

- 33 Qu'est-ce que la chimiothérapie ?
- Quand a-t-on recours à la chimiothérapie ? (pré-op, post-op)
- 34 À quoi je peux m'attendre ?

La thérapie ciblée et l'immunothérapie

- 35 Effets secondaires
- 36 Suivi
- Récidive locale
- 37 Métastases

La fertilité

- 38 La fertilité

Foire aux questions

- 39 Foire aux questions

Vivre avec un sarcome osseux

- 41 L'équipe de soins dédiée au sarcome
- Le physiothérapeute et l'ergothérapeute
- 42 L'équipe de soins de soutien
- Les amis et la famille
- Groupes de soutien
- Programme d'oncologie psychosociale
- CanSupport des Cèdres

- 43 Ressources

- 44 Notes

- verso Carte

Introduction

Ce livret propose de :

- Aider à répondre à la question : Qu'est-ce qu'un sarcome osseux ?
- Décrire les symptômes et le diagnostic.
- Expliquer vos principales options de traitement : chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie.
- Fournir des informations pour vous aider à vous adapter à votre sarcome osseux.

Votre équipe de soins dédiée au sarcome

Nous sommes votre équipe de soins et nous vous soutiendrons tout au long du diagnostic, des traitements et du rétablissement. Voici certains des professionnels clés qui composent votre équipe de soins.



Chirurgien(ne) :

- Médecin qui pose le diagnostic de sarcome et fait votre chirurgie.
- Il ou elle vous suivra tout au long de votre rétablissement après la chirurgie et durant les quelques années qui suivront.

Radio-oncologue :

- Médecin qui offre des traitements de radiothérapie et vous suit durant les traitements, et aussi quelquefois après.

Infirmier(ière) pivot :

- Infirmier(ière) dont l'expertise est de travailler avec des personnes qui ont un sarcome et de les soutenir.
- Vous aide à trouver les ressources dont vous avez besoin durant vos traitements.
- Répond aux questions que vous pourriez avoir au sujet des prochaines étapes de vos soins.

Infirmier(ière) clinicien(ne) :

- Infirmier(ière) qui prodigue des soins à toutes les étapes de votre traitement.

Infirmier(ière) praticien(ne) :

- Infirmier(ière) dont l'expertise est de travailler avec des personnes qui ont un cancer.
- Peut demander les examens jugés nécessaires à différentes étapes de vos soins.
- Peut prescrire certains médicaments pour aider à gérer les symptômes.

Travailleur(euse) social(e) :

- Professionnel(le) qui peut vous aider, vous et votre famille, à faire face aux difficultés émotionnelles, sociales et financières que vous pourriez éprouver à cause de votre sarcome.

Oncologue médical(e) :

- Médecin qui offre des traitements de chimiothérapie et vous suit durant les traitements et aussi quelquefois après.

Moniteur(trice) clinique (Fellow) :

- Titulaire d'un certificat de spécialiste en médecine qui a terminé sa résidence et suit une formation supplémentaire dans un domaine plus spécialisé.

Résident(e) :

- Médecin diplômé de la Faculté de médecine qui suit maintenant une formation dans un domaine particulier de la médecine tel que la radio-oncologie, la chirurgie orthopédique ou l'oncologie médicale.

Assistant(e) de recherche :

- Professionnel(le) qui peut vous parler des projets de recherche auxquels vous pouvez participer.
- Il ou elle vous dira ce qu'il faut pour pouvoir faire partie d'un projet de recherche et ce à quoi vous pouvez vous attendre.

Physiothérapeute :

- Professionnel(le) qui peut vous aider à faire des exercices pour améliorer votre force et votre mobilité.
- S'assure que vous pouvez retourner à la maison en toute sécurité.
- Vous aide à vous adapter à la prothèse du membre, si nécessaire.

Diététicien(ne) :

- Professionnel(le) qui peut s'assurer que vous avez les éléments nutritifs appropriés durant et après les traitements.

Qu'est-ce qu'un sarcome osseux ?

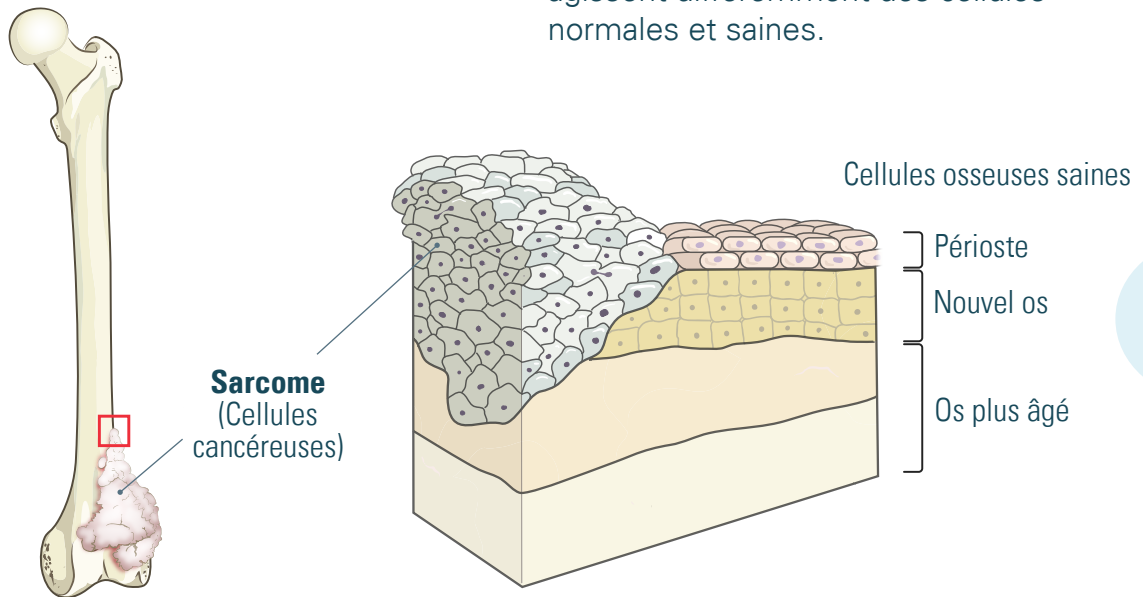
Le sarcome osseux est un type de cancer rare.

Avant d'en apprendre davantage sur le sarcome, il est important de comprendre ce qu'est un cancer.

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Les tissus et les organes de vos corps sont composés de **cellules**. Quand une cellule vieillit ou est endommagée, elle est soit réparée ou remplacée par une nouvelle cellule. Normalement, les cellules se multiplient de façon régulière et contrôlée.

Quelquefois, des cellules commencent à se multiplier de façon incontrôlée. Plus de cellules sont fabriquées que nécessaire. Ceci peut se produire à cause d'un changement dans vos gènes, ce que nous appelons une « **mutation** ». Ces cellules ont une apparence différente et agissent différemment des cellules normales et saines.



Lorsque les cellules se développent d'une manière qui n'est pas contrôlée, une « masse » se forme. Nous appelons cette masse **une tumeur**.

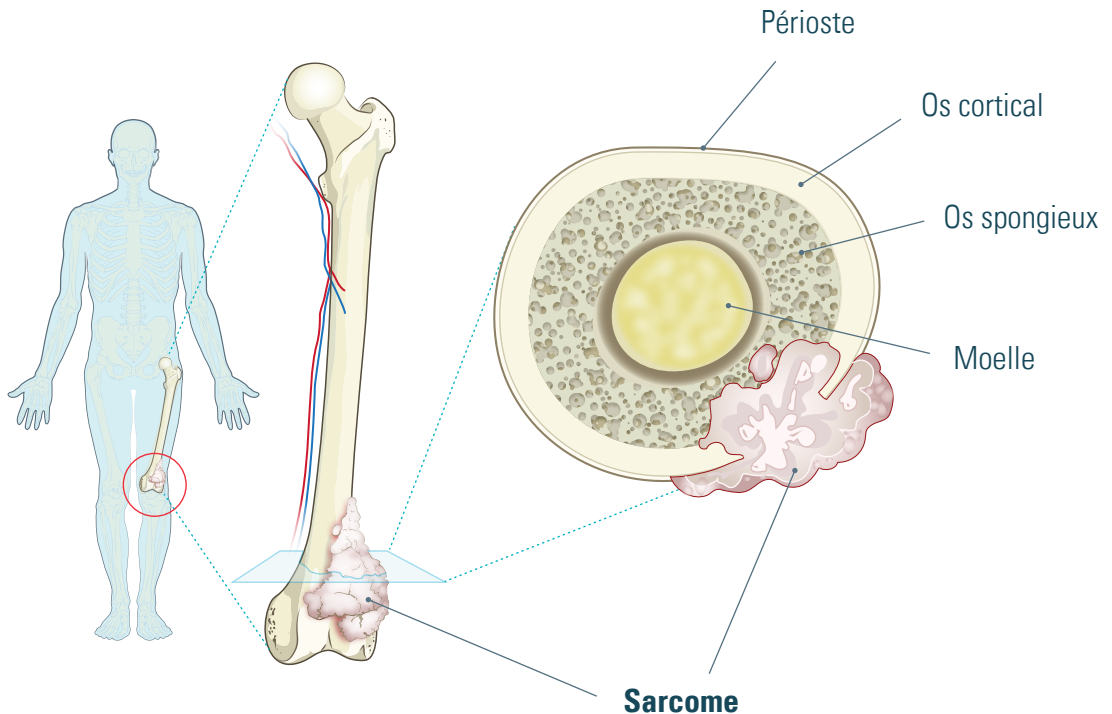
Une tumeur qui ne s'étend pas est habituellement appelée une **tumeur bénigne** (pas cancéreuse). Une tumeur qui peut s'étendre à d'autres parties du corps s'appelle une **tumeur maligne** (cancer).

La plupart des cancers prennent naissance dans un de vos organes comme le poumon, le sein ou le foie.

Le sarcome est différent : il prend naissance dans les **tissus conjonctifs** de votre corps.

Les tissus conjonctifs sont les tissus entre les organes qui soutiennent ou relient les parties de notre corps. Certains tissus conjonctifs sont durs (les os) et d'autres sont mous (muscles, gras, nerfs et vaisseaux sanguins).

Sarcome osseux



Types de sarcomes osseux

Il y a de nombreux types de sarcomes osseux. Ils sont répartis selon le type de cellules de la tumeur et l'endroit où la tumeur se trouve. Les types les plus courants de sarcomes osseux sont l'ostéosarcome, le sarcome d'Ewing, le chondrosarcome et le chordome. Selon leur nature, ils sont traités de façon différente.

Facteurs de risque

Nous ne savons pas exactement quelles sont les causes du sarcome. Il y a certaines choses qui peuvent nous rendre plus susceptibles d'avoir un cancer. On appelle ces choses des facteurs de risque. Mais la plupart des gens qui développent un sarcome n'ont pas de facteurs de risque. Ce que nous savons, c'est que les gens qui ont les maladies ou troubles ci-dessous présentent un risque plus élevé de développer un sarcome :

- Être atteint d'un **maladie de l'os** comme la maladie de **Paget**
- Avoir été exposé à de fortes doses **de radiation**
- Avoir certains syndromes du **cancer héréditaire ou troubles génétiques** dans la famille, tels le syndrome de Li-Fraumeni et le rétinoblastome.
- Avoir une anomalie **pré-existante de la croissance** osseuse sont traités de façon différente.

Pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter le site web suivant :
mcgillsarcoma.com/fr/



Le diagnostic

Symptômes

Comme le sarcome osseux peut prendre naissance un peu partout dans le squelette, il peut parfois être difficile à détecter.

Au début, les patients qui ont un sarcome osseux peuvent ressentir une douleur sourde dans leurs os ou une douleur à la mise en charge de l'os.

La douleur peut s'intensifier avec le temps. Il arrive aussi que des personnes aillent voir, d'abord, leur médecin à cause d'une fracture « pathologique » qui est due à une faiblesse osseuse. D'autres symptômes peuvent inclure de la fièvre, une perte d'appétit et une perte de poids non souhaitée.

Examens diagnostiques

Si votre médecin pense que vous avez un sarcome osseux, vous devrez passer des examens pour confirmer le diagnostic. Vous devrez aussi avoir un examen physique général.

Habituellement, vous ferez 3 types d'examens :

1) Prises de sang

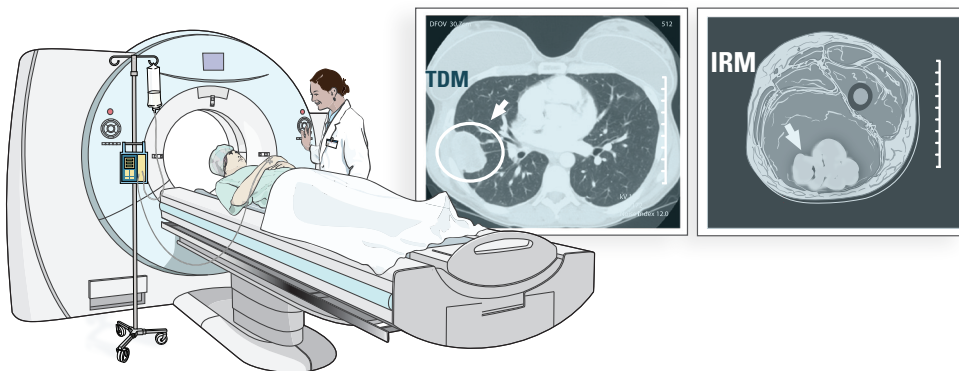
Un échantillon de votre sang est prélevé. L'échantillon est envoyé à un laboratoire pour analyse. Les résultats de la prise de sang n'indiqueront pas si vous avez un sarcome osseux. Mais, ils peuvent parfois indiquer que vous avez une maladie, incluant le cancer. Par exemple :

- Le nombre et la qualité des globules
- Si vos organes fonctionnent bien ou pas
- Aide à déterminer le pronostic de la maladie



2) Examens d'imagerie

Les examens d'imagerie prennent des images de l'intérieur de votre corps. Ces images aident à voir s'il y a une tumeur. Il existe différents appareils qui peuvent prendre ces images. Ces examens incluent des radiographies, tomodensitométries (CT-Scan), imageries à résonance magnétique (IRM), scintigraphies osseuses (ou scan osseux) et tomographies par émission de positrons (TEP-Scan).



Voici ce que chaque examen fait :

La radiographie simple (ou rayons X) prend des images des os de votre corps. C'est le premier et le plus important examen qui pourrait indiquer qu'il s'agit d'un sarcome osseux. Cela pourrait vouloir dire qu'il faut faire plus d'examens d'imagerie.

La TEP utilise aussi un marqueur chimique qui permet de visualiser les régions de votre corps qui utilisent le glucose comme source d'énergie de façon anormale. Ceci peut permettre de voir où sont situées les cellules cancéreuses dans le corps.

La **TDM** utilise des rayons X pour prendre beaucoup d'images et les assemble pour créer des images en 2D. On peut voir très précisément les os.

L'IRM prend des images détaillées des tissus de votre corps en utilisant des rayons magnétiques. L'IRM est le meilleur outil pour voir l'étendue du sarcome osseux.

La **scintigraphie osseuse** prend des images très précises de votre squelette. Un marqueur chimique est injecté avant de faire l'examen.

3) Biopsie

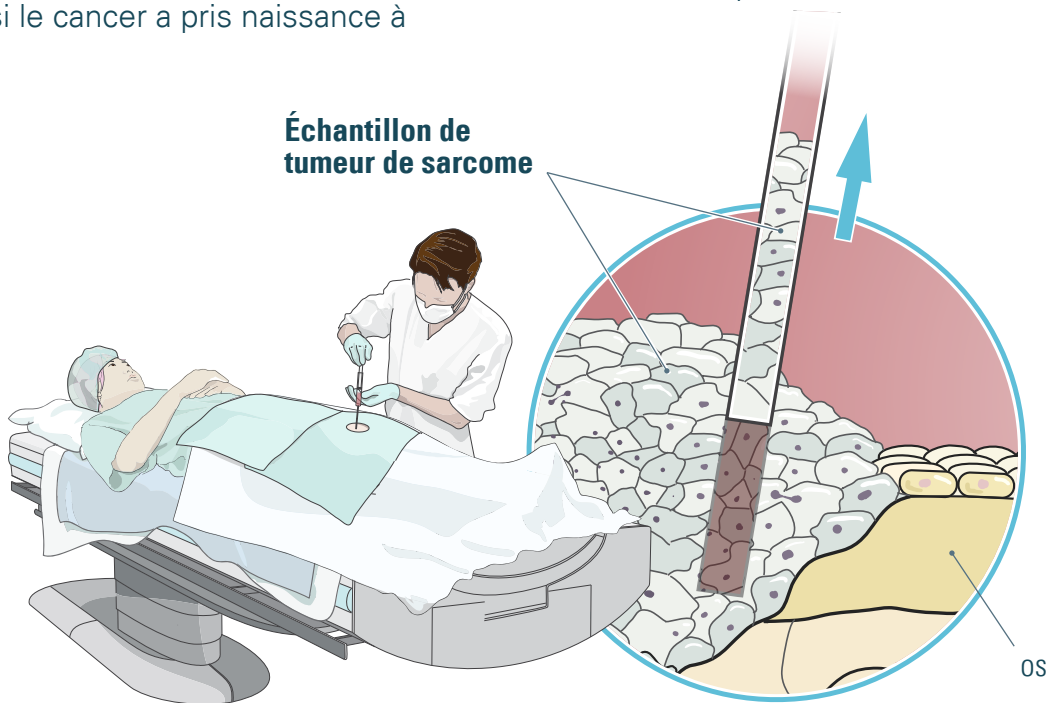
Une biopsie consiste à prélever un petit échantillon de tissu d'une tumeur pour voir si elle est cancéreuse. Une biopsie est une étape très importante dans la gestion des sarcomes. Une fois l'échantillon de tissu prélevé, un pathologiste l'examinera au microscope. C'est la meilleure façon de savoir si c'est un sarcome.

Une biopsie peut aussi nous dire si le cancer a pris naissance à

l'endroit où la biopsie a été faite ou s'il a pris naissance ailleurs dans le corps. Cette information aidera votre équipe de soins à décider quel est le meilleur traitement dans votre cas.

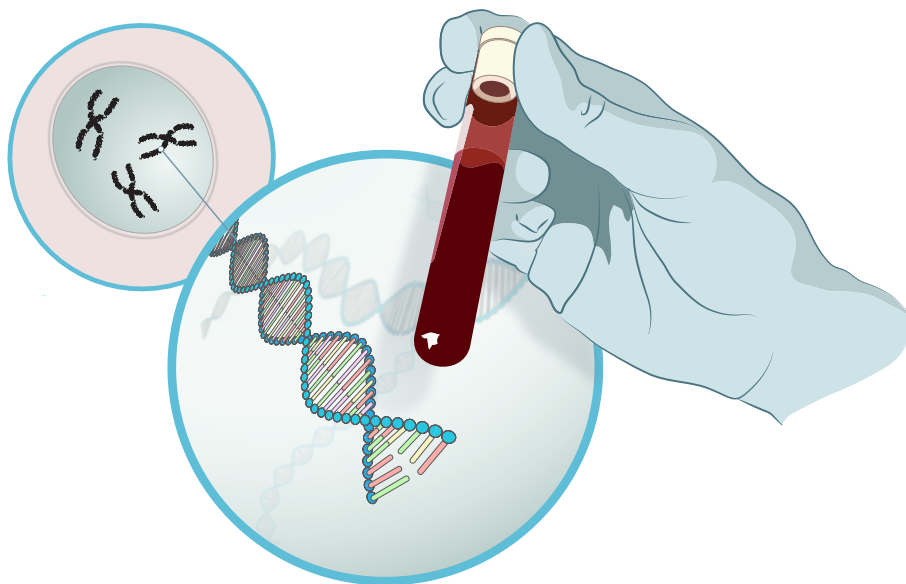
Une biopsie peut être faite de deux façons différentes :

1. Une biopsie à l'aiguille ou
2. Une biopsie chirurgicale (ou biopsie ouverte)



Votre médecin décidera du type de biopsie dont vous avez besoin. Quelquefois, vous pourriez avoir une échographie ou une tomodensitométrie en même temps que la biopsie. Ceci permet de s'assurer que la biopsie est faite au bon endroit et à l'endroit le plus sûr. Ça s'appelle : **guidage par imagerie**.

Tests moléculaires et génomiques



L'ADN et **l'ARN** sont des molécules. Ces molécules contiennent les informations génétiques de toutes les cellules vivantes. Elles donnent des instructions au corps et lui disent comment fonctionner. Des changements ou des mutations dans ce code génétique peuvent quelquefois conduire à des maladies, y compris le cancer. Certains sarcomes présentent des types de mutations spécifiques.

Les informations provenant du code génétique de votre tumeur, à vous et à d'autres patients, peuvent aider votre médecin à mieux comprendre le sarcome que vous avez. Faire des tests d'ADN ou d'ARN peut améliorer les chances de trouver une guérison dans l'avenir.

Le traitement

Il y a plusieurs façons de traiter un sarcome osseux. La plupart des personnes devront avoir une **chirurgie**, mais peut-être pas vous. Vous pourriez avoir de la **radiothérapie**, de la **chimiothérapie** ou une **thérapie ciblée** (voir pages 29-35). Ces traitements peuvent être effectués avec ou sans chirurgie, avant ou après la chirurgie. Votre équipe de soins se rencontrera et discutera de votre situation. Ensuite, ils décideront du meilleur traitement pour votre type de sarcome. Cette décision reposera sur :



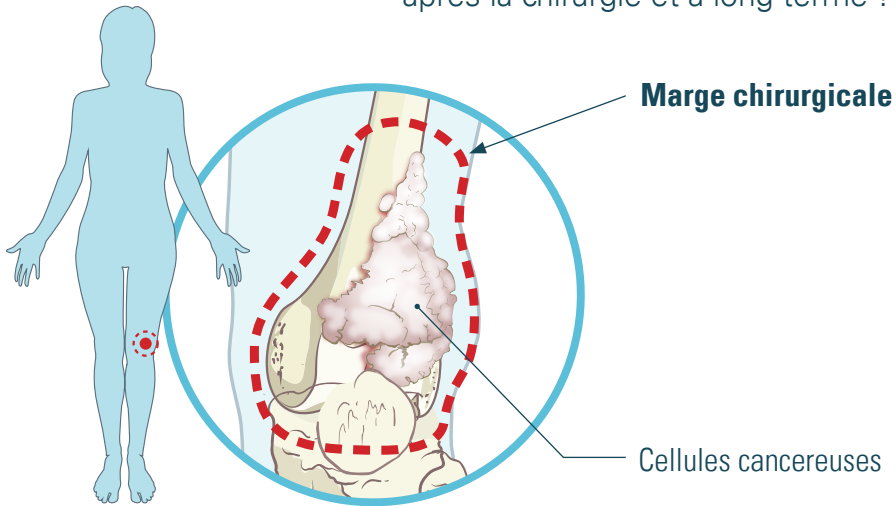
- **La localisation** : où est localisé votre cancer.
- **Le grade** : la capacité des cellules cancéreuses à se multiplier rapidement. Jusqu'à quel point les tissus de la tumeur semblent différents des tissus normaux. Les cellules cancéreuses sont examinées au microscope pour effectuer cette mesure.
- **Le stade** : la taille de la tumeur. Si la tumeur s'est propagée à d'autres endroits dans votre corps. Les examens d'imagerie peuvent nous aider à mesurer ceci.

La chirurgie

Pour la plupart des personnes, la meilleure façon de traiter un sarcome osseux est d'enlever la tumeur. Pour cette raison, la chirurgie fera probablement partie de votre plan de traitement.

Si une chirurgie fait partie de votre plan de traitement, votre équipe de soins vous expliquera :

- Quel type de chirurgie vous aurez ?
- Combien de temps ça peut prendre pour aller mieux ?
- À quoi vous pouvez vous attendre juste après la chirurgie et à long terme ?



Pour s'assurer que le cancer a été complètement retiré, les chirurgiens enlèveront la tumeur avec une petite quantité de tissu sain autour de la tumeur. C'est ce qu'on appelle **une marge chirurgicale**. Après la chirurgie, ce tissu (la marge chirurgicale) sera examiné au microscope par le pathologiste pour voir s'il y a des cellules cancéreuses dans la marge. Ceci aidera l'équipe à décider de la prochaine étape du traitement.



Examens préopératoires

Votre équipe de soins prendra un rendez-vous pour vous à la Clinique préopératoire avant la chirurgie. C'est pour s'assurer que vous êtes prêt. Durant votre visite à la Clinique préopératoire, vous rencontrerez :

- Une infirmier(ière) qui vous expliquera comment vous préparer à la chirurgie et ce à quoi vous pouvez vous attendre durant votre séjour à l'hôpital.
- Un médecin qui vous posera des questions sur votre état de santé et les médicaments que vous prenez. Dites au médecin si vous avez des problèmes médicaux. Vous pourriez devoir voir un autre médecin (un spécialiste) avant la chirurgie.



Informez votre équipe de soins de tout comprimé ou produit naturel que vous prenez - même si vous les avez achetés sans ordonnance. N'oubliez pas d'apporter la liste des médicaments que vous prenez quand vous viendrez à la Clinique préopératoire.

<https://bit.ly/se-preparer-pour-la-chirurgie-site-glen>

Vous pourriez aussi devoir :

- Faire des prises de sang.
- Avoir un électrocardiogramme (ECG) pour vérifier comment votre cœur fonctionne.
- Arrêter de prendre certains médicaments et produits naturels avant la chirurgie. Durant votre rendez-vous, le médecin vous dira quels médicaments vous devriez arrêter et lesquels vous devriez continuer à prendre.

Si vous avez des questions avant la chirurgie, appelez la Clinique préopératoire au : **514-934-1934, poste 34916** (du lundi au vendredi de 7h à 15h).

Consultez le Guide de préparation à la chirurgie du site de l'HGM.

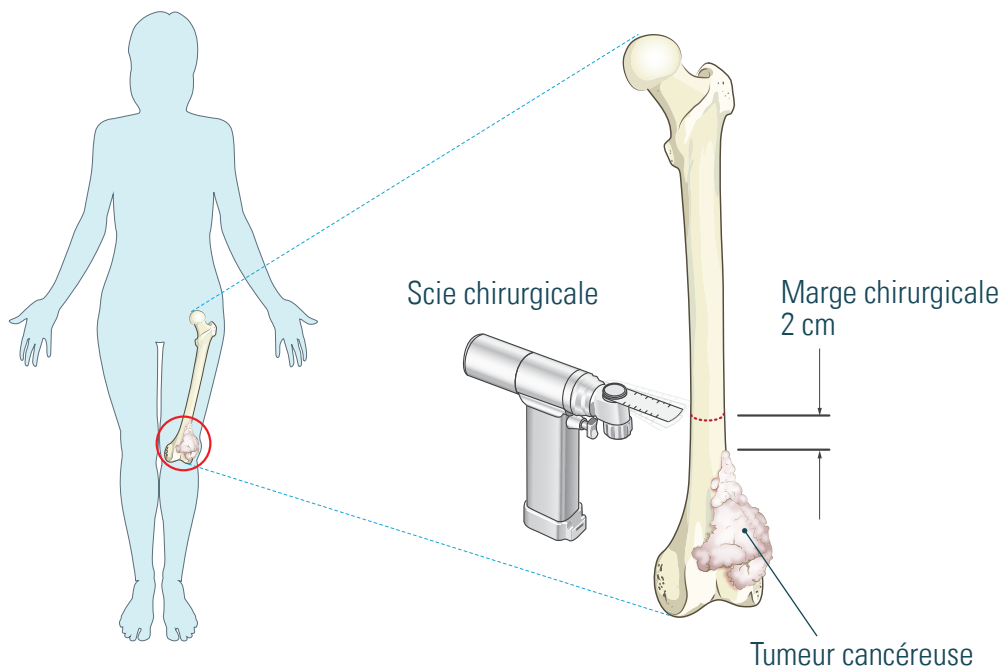
<https://bit.ly/se-preparer-pour-la-chirurgie-site-glen>



Types de chirurgie

Le type de chirurgie que vous aurez dépendra du type de tumeur, de la taille de la tumeur et de l'endroit où elle se trouve dans le corps. Il y a deux principaux types de chirurgie : la chirurgie de **conservation du membre** et **l'amputation**.

1. Chirurgie de conservation du membre (Il y a 2 étapes)

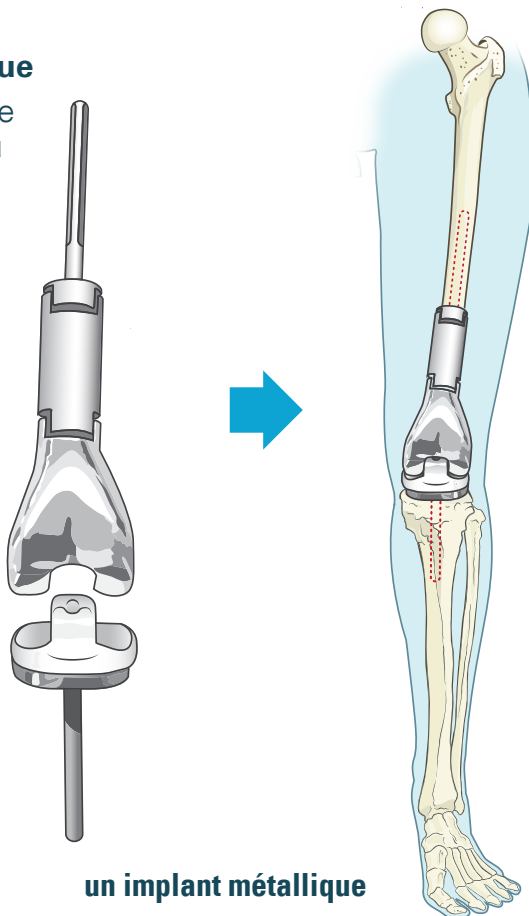


ÉTAPE 1 - : Consiste en une chirurgie pour enlever complètement la tumeur osseuse. En fonction de l'étendue de la tumeur dans l'os et autour de l'os, d'autres tissus sains pourraient devoir être enlevés (tels que muscles, peau et autres tissus mous) afin d'obtenir des marges saines.

ÉTAPE 2 - Il s'agit d'une **chirurgie reconstructive**. Cette chirurgie permet d'améliorer la fonction et l'apparence du membre après que la tumeur osseuse a été enlevée. Ce type de chirurgie dépend de la localisation de la tumeur osseuse et de l'endroit où elle s'est propagée.

Les différentes options pourraient comprendre le recours à :

- **un implant métallique**
- une greffe osseuse de votre propre corps ou d'une banque d'os
- une fusion

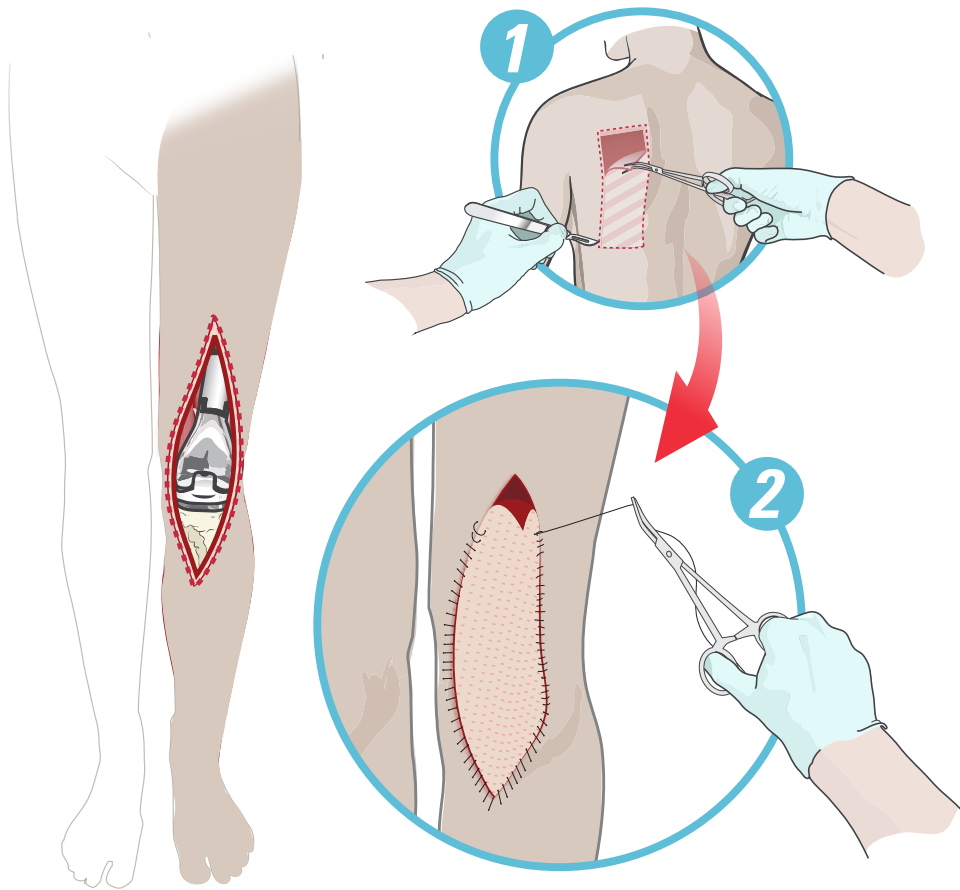


un implant métallique

Vous pourriez aussi avoir besoin de ce type de chirurgie pour combler les endroits où des tissus ont été enlevés. Par exemple, si votre chirurgien a dû enlever de la peau, vous pourriez avoir besoin d'une **greffe de la peau**. Il s'agit d'une couche de peau qui est prélevée à un autre endroit de votre corps.

Si une partie d'un muscle a été enlevé, vous pourriez aussi avoir besoin d'un **lambeau de muscle**. Il s'agit d'un morceau de muscle qui est prélevé à un autre endroit de votre corps pour combler l'endroit où le muscle a été enlevé.

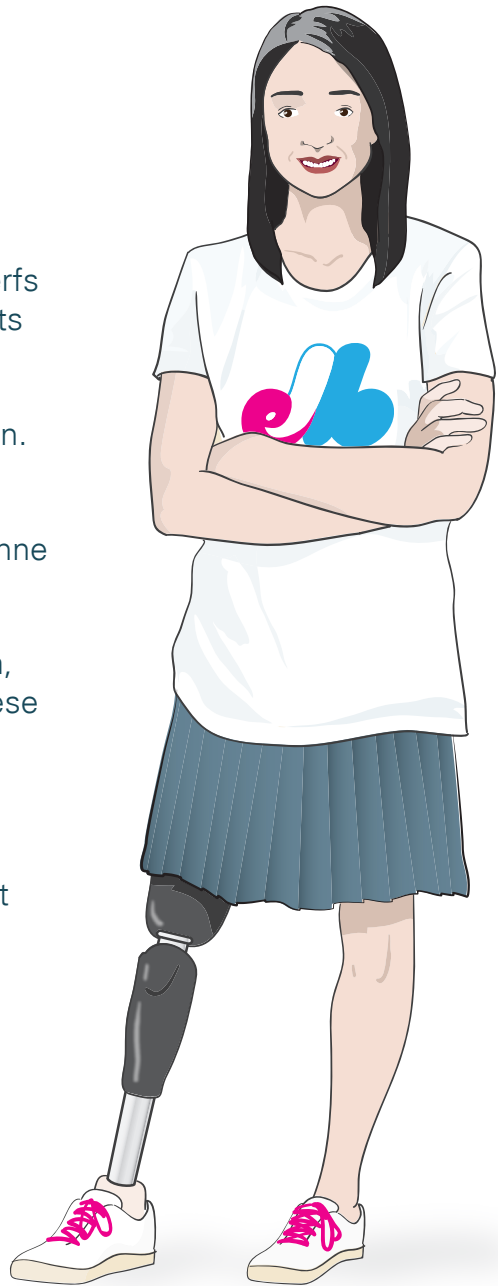
Si votre chirurgien a dû enlever une certaine quantité de tissu d'un bras ou d'une jambe (votre membre), une chirurgie reconstructive vous aidera à vous servir à nouveau de votre bras ou de votre jambe. La plupart des personnes (9 sur 10) seront capables de fonctionner normalement après cette chirurgie.



2. Amputation

Quelquefois, il n'est pas conseillé ni possible de retirer la tumeur qui est dans votre membre. Ce pourrait être parce que la tumeur a affecté des nerfs ou des vaisseaux sanguins importants de votre membre. Si cela s'avérait être le cas, votre chirurgien pourrait vous suggérer d'avoir une amputation. Avoir une amputation veut dire que le membre sera retiré. Ce n'est pas souvent nécessaire (environ 1 personne sur 20 qui ont un sarcome osseux).

Si vous devez avoir **une amputation**, vous aurez généralement une prothèse qui remplacera votre bras ou votre jambe. Nous vous adresserons également à une équipe de réadaptation pour faire en sorte que vous puissiez retrouver votre force et apprendre à reprendre une vie à peu près normale avec votre prothèse.

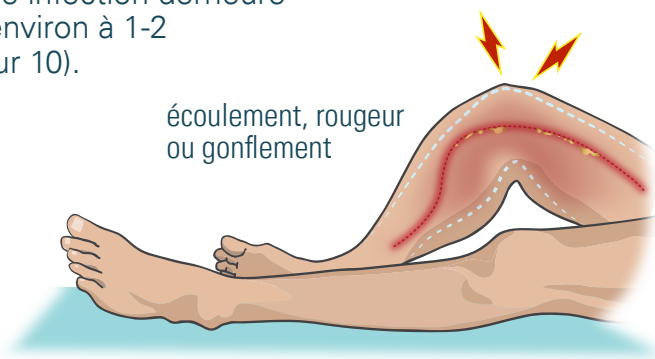


Risques possibles liés à la chirurgie

Toute chirurgie comporte des risques de complications. Ceci peut survenir durant la chirurgie ou après.

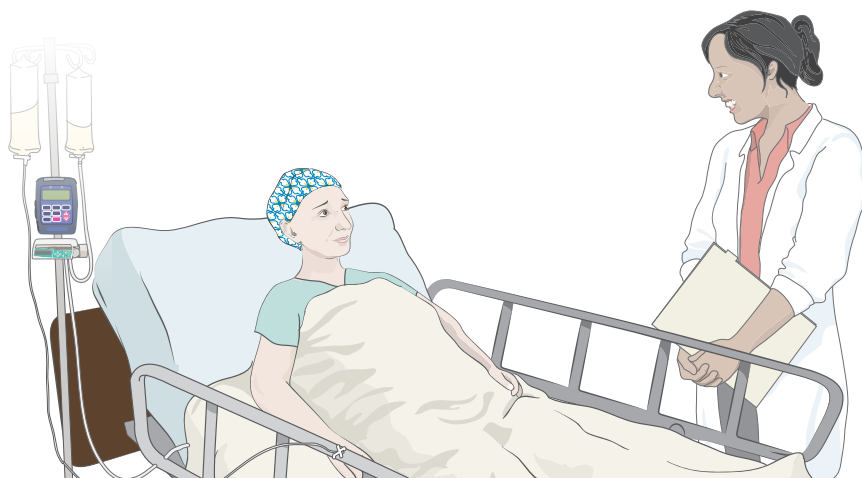
Voici quelques-unes des complications dont vous devriez être au courant :

Infection: C'est l'un des risques majeurs dans le cas d'une chirurgie pour un sarcome. Les infections sont plus fréquentes lors d'une chirurgie pour un sarcome, en particulier quand il s'agit d'une chirurgie de conservation du membre. C'est parce que de grandes sections de l'os et d'autres tissus sont retirées. Ceci se produit également parce que les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie avant la chirurgie peuvent affaiblir le système immunitaire de votre corps. Votre équipe vous donnera des antibiotiques pour aider à prévenir une éventuelle infection, mais la possibilité que vous ayez une infection demeure cependant (environ à 1-2 personnes sur 10).



- **L'incision (coupure) guérit lentement** ou s'ouvre à nouveau.
- **Du sang ou des liquides apparaissent au site** de la chirurgie.
- **Trop de saignements** et nécessité d'avoir une transfusion sanguine.
- **Dompage aux nerfs** et aux vaisseaux sanguins près de la tumeur. Cela pourrait entraîner, temporairement ou de façon permanente, une sensation d'engourdissement ou de faiblesse dans le membre.
- **Dompage aux organes voisins**, en particulier si votre tumeur est dans le ventre ou la poitrine.

- **Douleur du membre fantôme** : après une amputation, on peut avoir l'impression que le membre est encore là ou que le membre qui a été enlevé est douloureux.
- **Douleur chronique** après la chirurgie. Ceci peut se produire si des nerfs ont été coupés durant la chirurgie.
- **Échec de l'implant** après une chirurgie de conservation du membre.
- **Luxation** ou déboîtement d'une articulation ou instabilité.
- **Mauvaise cicatrisation** de l'os.
- **Nouvelle opération** pour remplacer l'implant usé.

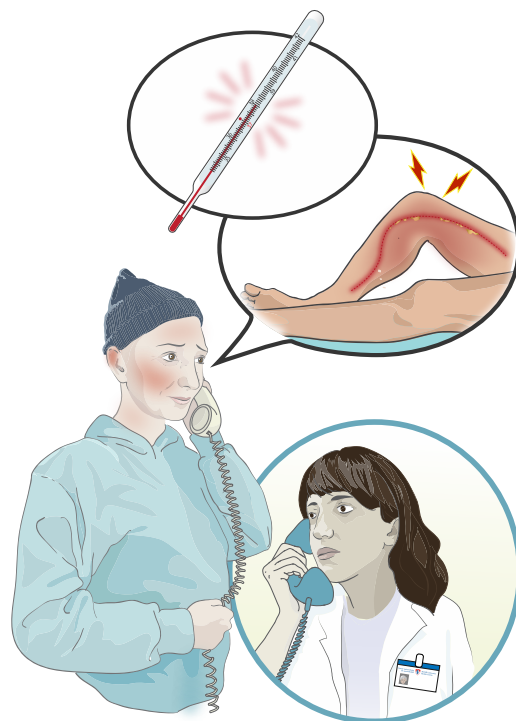


Pendant votre séjour à l'hôpital, votre équipe chirurgicale viendra vous voir régulièrement pour s'assurer que vous vous rétablissez bien et que :

- Vos incisions (coupures) guérissent et vont mieux.
- Vous vous sentez mieux et que vous n'avez pas de fièvre ni de douleur significative.
- Vous vous déplacez en toute sécurité.
- Vous mangez, buvez et allez aux toilettes normalement (urine et selles).
- Vous avez de l'aide à la maison

Après la chirurgie

Quand vous retournerez à la maison, faites attention aux signes importants suivants. Si vous remarquez **N'IMPORTE LEQUEL** de ces signes, veuillez contacter votre médecin. Si votre état de santé est très sérieux, n'attendez pas. Appelez votre infirmier(ière) de triage ou votre infirmier(ière) pivot.



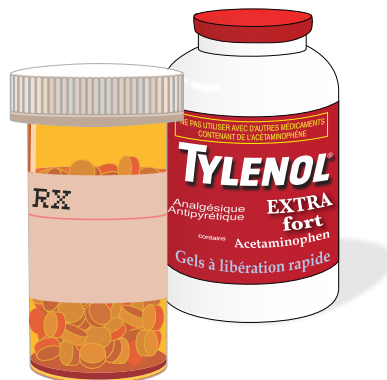
Signaux d'alarme – Appelez votre équipe de soins dans les cas suivants :

- Votre incision (coupure) devient chaude, rouge et dure.
- Vous avez plus de 38° C/100.4°F de fièvre.
- Vous voyez du pus ou du liquide provenant de votre incision (coupure).
- Votre incision (coupure) s'ouvre.
- Vous saignez à l'endroit où vous avez eu la chirurgie.
- Vous avez une douleur nouvelle et persistante.
- Votre douleur empire et vos médicaments contre la douleur ne vous soulagent pas.
- Vous avez une rougeur, une enflure, une sensation de chaleur ou de la douleur dans l'une ou l'autre jambe.
- Vous ne pouvez pas boire ou garder les liquides que vous absorbez (nausées ou vomissements).
- Vous avez de la difficulté à respirer.
- Vous urinez souvent, vous avez une sensation de brûlure ou de la douleur quand vous urinez ou avez une envie pressante d'uriner.

Douleur

Vous aurez de la douleur durant les quelques semaines suivant votre chirurgie. Ceci est normal, mais ça s'améliorera.

Pour soulager votre douleur, prenez de l'acétaminophène (Tylenol®) et vos anti-inflammatoires. Dans le cas où le (Tylenol®) ne soulagerait pas suffisamment votre douleur pour que vous soyez confortable, prenez alors le narcotique qui est un médicament plus fort prescrit par votre chirurgien.



Si les médicaments contre la douleur provoquent des brûlures ou des douleurs à l'estomac, arrêtez de les prendre. Appelez le bureau de votre chirurgien pour l'en informer.

Si vous avez de très fortes douleurs et que vos médicaments n'aident pas, appelez votre chirurgien ou allez à l'urgence.

Les médicaments contre la douleur peuvent entraîner de la constipation. Pour aider vos intestins à continuer de fonctionner normalement :

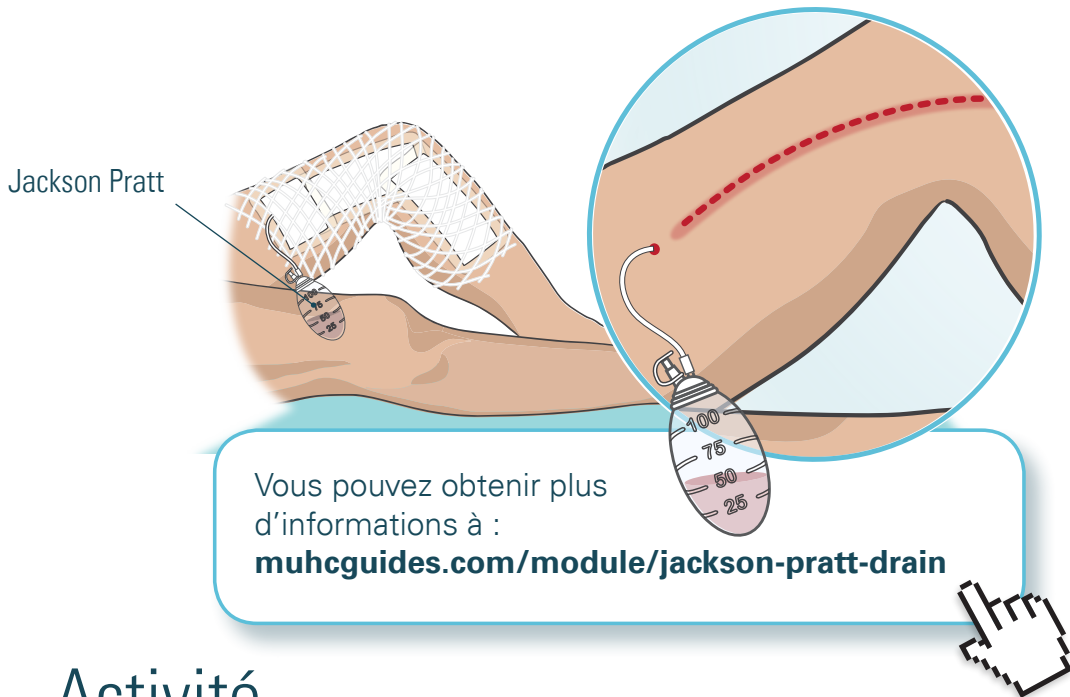
- Buvez plus de liquides.
- Mangez plus de grains entiers, de fruits et de légumes.
- Faites de l'exercice régulièrement (une marche de 20 minutes est un bon début).
- Prenez un médicament pour ramollir les selles si votre médecin vous le conseille.

Soins de plaies et drains

Vous retournerez à la maison avec un pansement spécial (bandage) pour couvrir l'incision de la chirurgie (coupure). Le CLSC vous donnera des rendez-vous pour le changement de votre pansement.

Un drain (un Jackson Pratt) pourrait avoir été posé dans la région où vous avez eu la chirurgie.

C'est pour se débarrasser de l'excès de liquide qui peut s'accumuler. Ce drain sera très probablement retiré avant que vous retourniez à la maison, mais quelquefois, il est laissé en place un peu plus longtemps. Si tel est le cas, le drain sera retiré à la Clinique du sarcome quand vous reviendrez voir votre médecin pour un suivi.



Vous pouvez obtenir plus d'informations à :

muhcguides.com/module/jackson-pratt-drain

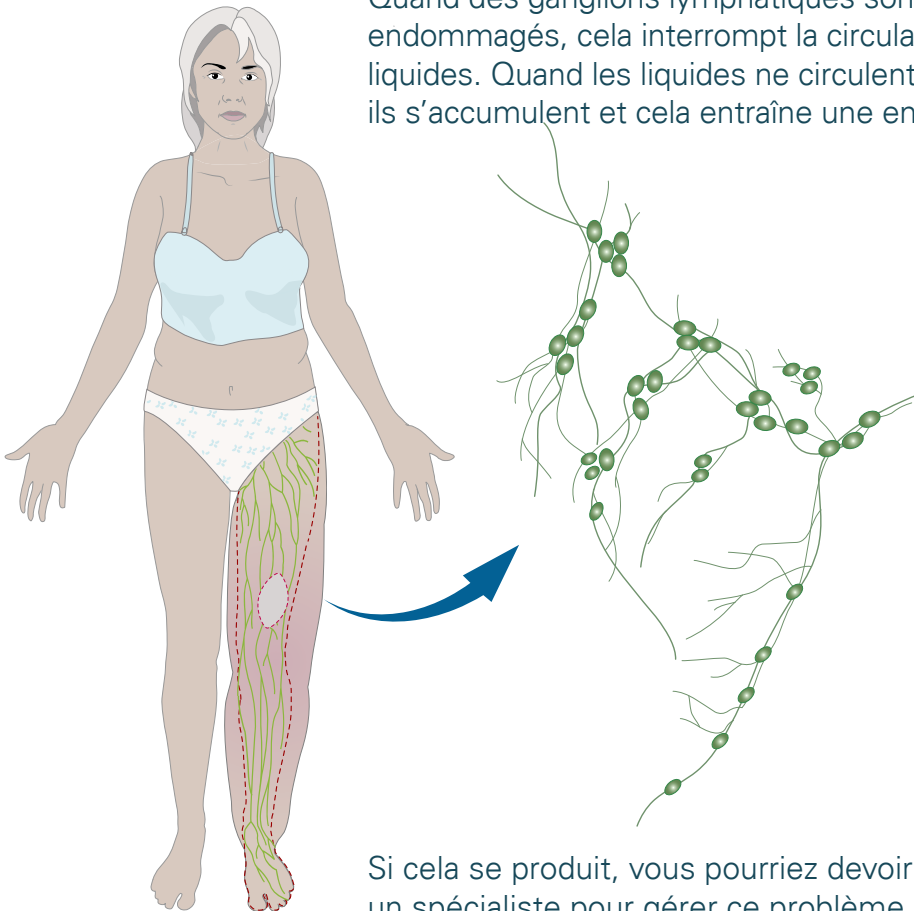
Activité

Votre médecin vous expliquera quels types d'activités vous serez autorisé à faire. Il se peut qu'on vous recommande de la physiothérapie après votre retour à la maison pour vous aider à vous rétablir en toute sécurité.

Lymphoedème

Si certains de vos ganglions lymphatiques ont été retirés lors de la chirurgie ou ont été endommagés durant les traitements de radiothérapie, vous pourriez avoir une enflure dans cette partie du corps. Ceci s'appelle un lymphoedème. Les ganglions lymphatiques font partie du système immunitaire de votre corps. Ils agissent comme des filtres qui aident à drainer les liquides et à prévenir les infections.

Quand des ganglions lymphatiques sont retirés ou endommagés, cela interrompt la circulation des liquides. Quand les liquides ne circulent pas bien, ils s'accumulent et cela entraîne une enflure.



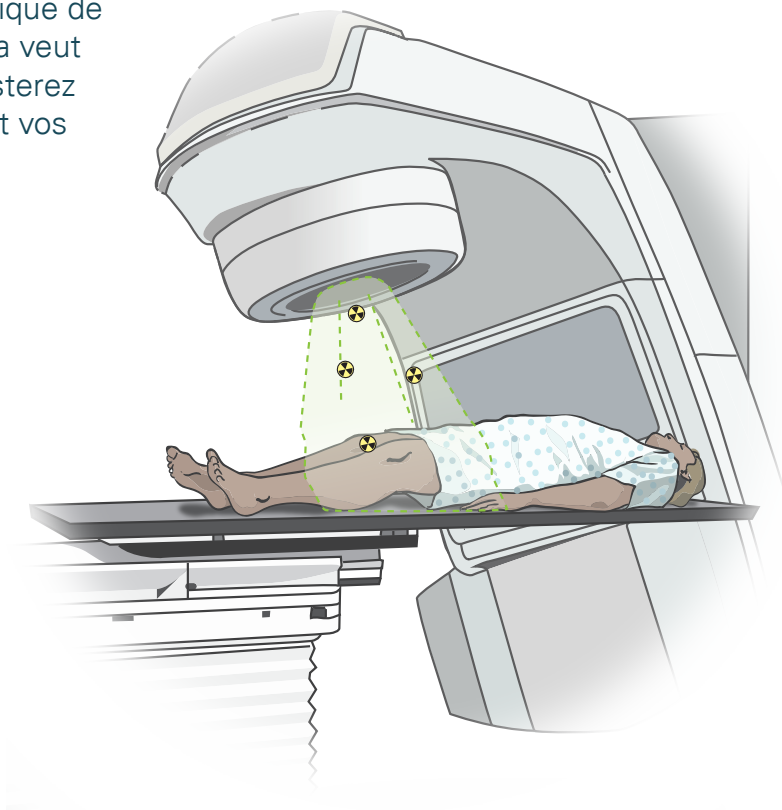
Si cela se produit, vous pourriez devoir voir un spécialiste pour gérer ce problème. Appelez la Clinique du lymphoedème au : **514-934-1934, poste 78716**

La radiothérapie

Qu'est-ce que la radiothérapie ?

La radiothérapie consiste à utiliser des rayons X spéciaux pour traiter le cancer. Quand les radiations pénètrent dans votre corps, elles endommagent les cellules cancéreuses de sorte que celles-ci ne puissent plus fabriquer d'autres cellules cancéreuses. Le but de la radiothérapie est de recevoir assez de radiations pour atteindre les cellules cancéreuses sans trop endommager les cellules saines.

Les patients reçoivent leurs traitements à la Clinique de radio-oncologie. Cela veut dire que vous ne resterez pas à l'hôpital durant vos traitements.

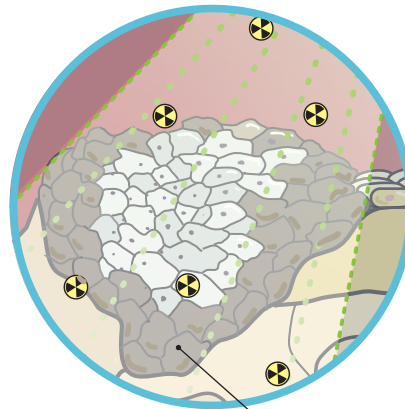
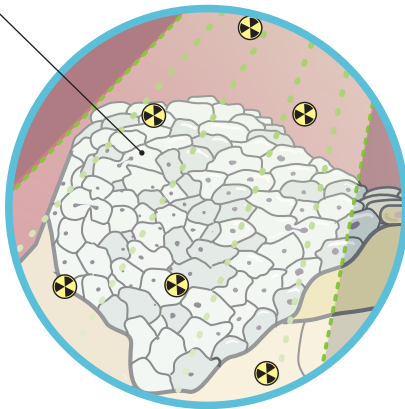


Quand a-t-on recours à la radiothérapie ?

On a recours à la radiothérapie dans les cas suivants :

- **Avant ou après la chirurgie** pour tuer les cellules cancéreuses qui se trouvent dans les marges et aider à empêcher le sarcome de revenir.
- **Seul** (sans chirurgie ni chimiothérapie) pour réduire la tumeur, ralentir sa croissance ou aider à soulager les symptômes causés par la tumeur.

Cellules tumorales
de sarcome



Cellules de
sarcome mortes

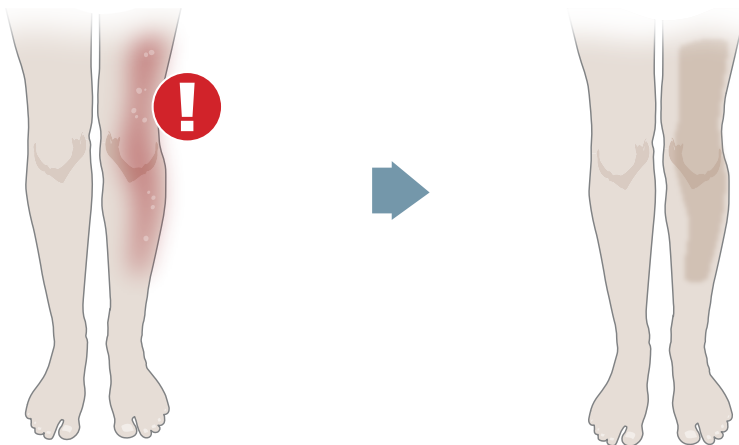
La radiothérapie vise à réduire la taille de la tumeur. Elle peut également ralentir son développement et aider à soulager les symptômes liés à la présence de la tumeur.

À quoi est-ce que je peux m'attendre ?

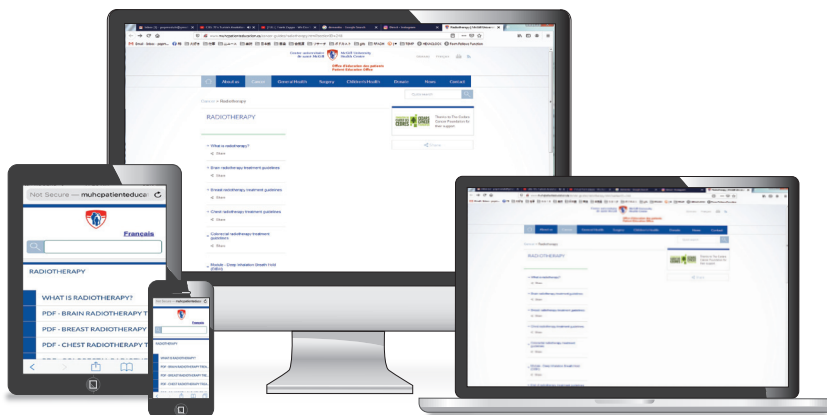
Les effets secondaires de la radiothérapie sont différents d'une personne à l'autre. Ils peuvent dépendre de choses comme la région du corps qui est traitée, le type de radiation, la dose de radiation, l'administration ou non de chimiothérapie en même temps et votre état de santé général.

Les effets secondaires courants de la radiothérapie peuvent inclure :

- Durant le traitement, vous pourriez vous sentir fatigué. Il est important que vous puissiez avoir le repos dont vous avez besoin et que vous mangiez bien. Pour plus d'informations sur la nutrition et la gestion de votre énergie, parlez à un membre de votre équipe de soins.



- Rougeur de la peau durant le traitement (comme un coup de soleil). Si vous avez une peau très sensible, vous pourriez avoir des ampoules. Ça ne durera pas.
- Après le traitement, votre peau pourrait devenir plus foncée (comme un bronzage). Il est possible que ce bronzage ne parte pas.



Vous pouvez également consulter ce site web pour plus d'informations :

http://bit.ly/muhcpatienteducation_radiotherapy



Il pourrait y avoir d'autres effets secondaires. Votre équipe de radiothérapie vous en parlera en détail. Votre radio-oncologue ou le résident vous verra toutes les semaines pour vérifier si vous avez des effets secondaires et lesquels. Le radio-oncologue pourrait aussi prescrire des médicaments pour aider à gérer les effets secondaires ou les symptômes que vous avez.



Si un effet secondaire ou un symptôme apparaît entre vos visites hebdomadaires, vous devriez le dire à un des membres de votre équipe.

La chimiothérapie

Qu'est-ce que la chimiothérapie ?

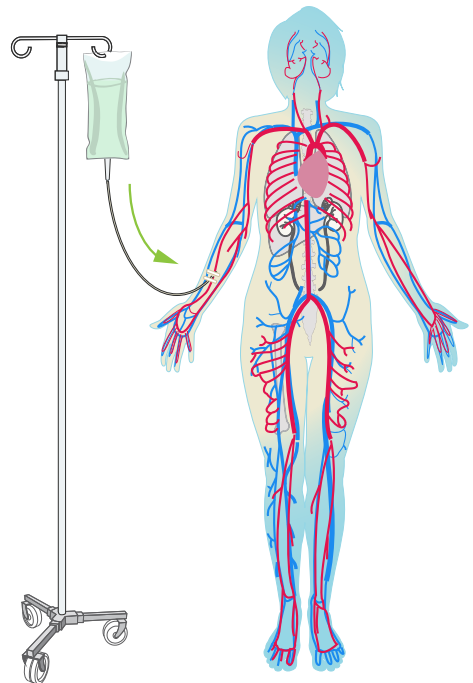
La chimiothérapie consiste à utiliser des **médicaments anticancéreux** pour tuer les cellules du sarcome ou ralentir leur développement. La chimiothérapie implique habituellement plusieurs traitements donnés sur une certaine période de temps. On les appelle des cycles de traitement. Votre oncologue en discutera avec vous.

Quand a-t-on recours à la chimiothérapie ?

Certains sarcomes osseux répondent bien au traitement de chimiothérapie. Ceux-ci incluent l'ostéosarcome, le sarcome d'Ewing et le sarcome pléomorphe indifférencié (UPS) de l'os. Dans le cas de ces derniers, la chimiothérapie augmente les chances de guérison. Pour d'autres, tels le chordome et le chondrosarcome, la chimiothérapie joue un rôle limité.

On peut avoir recours à la chimiothérapie avant la chirurgie pour :

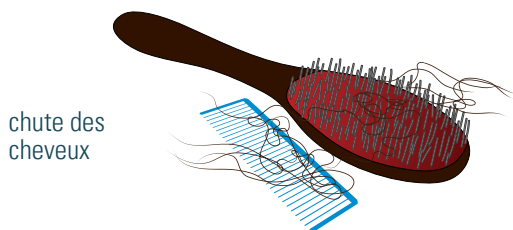
- Augmenter les chances de guérison du cancer:
- Traiter les cellules cancéreuses qui se sont peut-être propagées dans le corps.
- Aider à réduire la taille du sarcome pour qu'il soit plus facile à réséquer.
- Évaluer l'efficacité de la chimiothérapie sur les cellules du sarcome suivant sa résection.
- Si la tumeur est inopérable ou le cancer est métastatique facile à enlever durant la chirurgie.



À quoi est-ce que je peux m'attendre ?

La chimiothérapie peut être administrée sous forme liquide par voie intraveineuse (IV), c'est-à-dire dans votre sang, ou sous la forme de comprimés. La chimiothérapie cible les cellules qui se multiplient rapidement comme les cellules cancéreuses. La chimiothérapie affecte aussi les cellules qui se multiplient normalement comme les cellules des cheveux, les cellules dans votre bouche, vos intestins et les globules. C'est pourquoi vous pouvez avoir des effets secondaires comme la perte de vos cheveux, des nausées, des aphtes (petites plaies) dans la bouche, de la diarrhée, de la constipation et de la fatigue.

Effets secondaires possibles



nausées



fatigue



diarrhée ou constipation



aphtes (plaies)
dans la bouche

Pour plus d'informations sur les effets secondaires et leur gestion, rendez-vous à : muhcguides.com/module/chemotherapy



La thérapie ciblée et l'immunothérapie

Pour traiter certains types de sarcome, on peut avoir recours à des médicaments anti-cancer particuliers. Ces médicaments incluent **la thérapie ciblée** (comme Sutent™ et Votrient™) et l'immunothérapie. La thérapie ciblée consiste à administrer un type de médicament qui cible une étape dans le processus que les cellules cancéreuses utilisent pour se multiplier. Ce type de thérapie peut réduire la taille de la tumeur ou ralentir son développement. L'immunothérapie consiste à administrer un type de médicament qui peut rendre le système immunitaire de votre corps plus actif et ainsi combattre les cellules cancéreuses.

Effets secondaires

Certains des effets secondaires possibles sont :

Immunothérapie :

- Symptômes de la grippe (nausées, frissons, douleurs musculaires)
- Changement dans la façon dont votre foie fonctionne
- Cheveux clairsemés
- Changement dans la façon dont la thyroïde fonctionne
- Diarrhée, quelquefois sévère
- Sentiment de fatigue

Thérapie ciblée

- Démangeaisons cutanées
- Douleurs musculaires ou articulaires
- Maux de tête
- Sentiment de fatigue
- Nausées et vomissements
- Fièvre
- Changement dans la façon dont la thyroïde fonctionne



Suivi

Après que vous avez terminé vos traitements, votre médecin continuera de vous voir pour faire un suivi. Il vous verra plus souvent, au début, mais ensuite, avec le temps, de moins en moins souvent. Voici le calendrier de suivi habituel :

Les 2 premières années, il vous verra tous les 3 mois.

Entre la 2e et la 5e année, il vous verra tous les 6 mois.

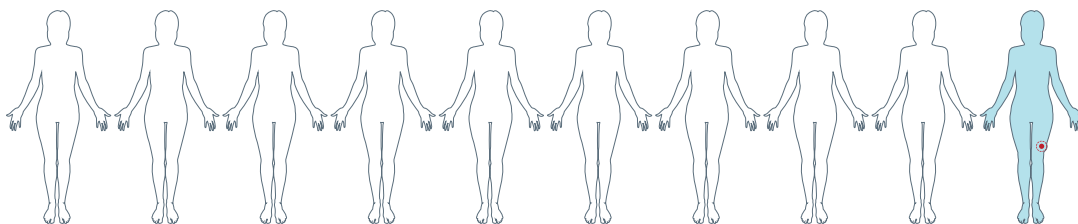
Après 5 ans, vous aurez un rendez-vous de suivi chaque année durant 5 autres années. Durant ces visites de suivi, vous passerez des tests pour vérifier que la tumeur n'est pas revenue.



Récidive locale

Il est possible que votre sarcome revienne à l'endroit où il est apparu la première fois. Voici quelques-uns des facteurs qui peuvent augmenter le risque que ça se produise :

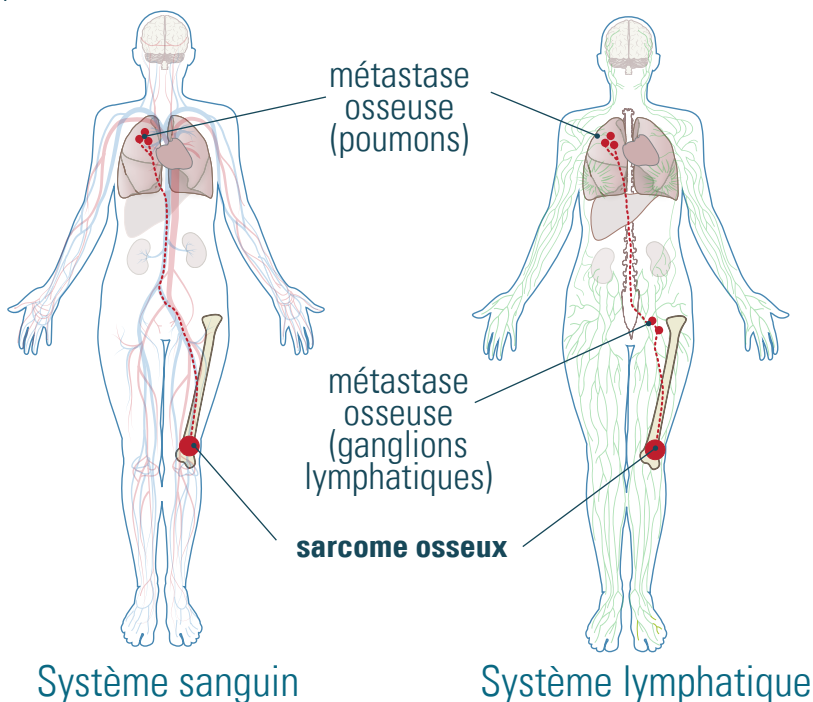
- Le grade de la tumeur
- Les résultats des marges chirurgicales
- La localisation de la tumeur la première fois
- Si la tumeur est revenue avant



Environ 1 patient sur 10 verra son sarcome revenir à l'endroit où le cancer a été découvert.

Métastases

Quand le sarcome se propage de l'endroit où il a été d'abord découvert à d'autres parties de votre corps, ça s'appelle des métastases. Les poumons, suivis des os, sont les endroits où le sarcome se propage le plus souvent. Le sarcome osseux se propage rarement aux ganglions lymphatiques.



Les recherches montrent qu'au moment du diagnostic de sarcome, il est possible que le processus de propagation ait déjà commencé, mais que ce soit trop petit pour qu'on le voie. Afin de voir si votre sarcome s'est propagé et vous offrir des traitements le plus tôt possible, votre équipe de soins dédiée au sarcome procédera à différents examens régulièrement. Ils auront recours à différents examens d'imagerie. Ces examens d'imagerie peuvent inclure une tomodensitométrie de la poitrine (CT-scan), une scintigraphie osseuse (ou scan osseux) ou un TEP-scan



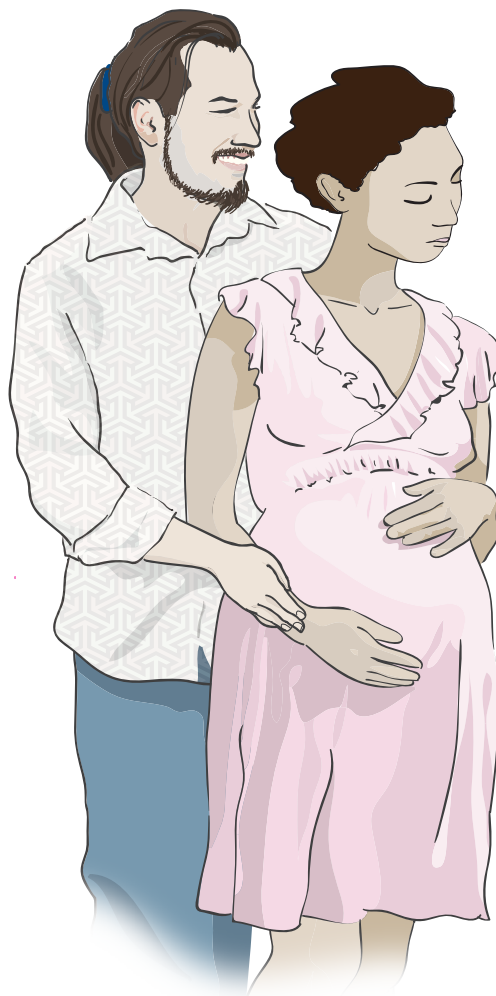
Il est important de passer ces examens dès que vous êtes diagnostiqué, alors que vous attendez votre chirurgie ou après votre chirurgie.

Fertilité

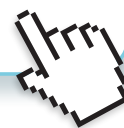
La fertilité est la capacité d'une personne à engendrer une nouvelle vie. Chez les femmes, il s'agit de la capacité à devenir enceinte. Chez les hommes, c'est lié à la capacité de fabriquer du spermatozoïde.

Certains traitements de chimiothérapie et de radiothérapie peuvent affecter la fertilité. Ces effets sont parfois permanents. Vous avez plusieurs options à votre disposition qui peuvent vous permettre de conserver votre capacité à avoir un enfant plus tard.

Pour plus d'informations sur ces options, parlez avec votre équipe de soins.



Vous pouvez également obtenir plus d'informations sur ces options à cette adresse :
http://bit.ly/educationdespatientscusm_fertilité



Foire aux questions

Si j'ai un sarcome, mes enfants en auront-ils un ?

Le sarcome n'est pas un changement génétique qui est transmis aux enfants ou hérité. Le sarcome est quelquefois dû à un changement génétique (mutation) dans les cellules de la tumeur. Dans la plupart des cas, nous ne savons pas ce qui cause le sarcome.

Combien de temps cela prend-il pour retrouver la fonction du membre ?

La majeure partie de votre récupération surviendra durant les 6 premiers mois après votre chirurgie. Votre rétablissement peut dépendre des traitements que vous avez reçus et des complications que vous avez peut-être eues. Après un an, vous aurez probablement atteint votre nouveau niveau de fonctionnement de référence.

Une blessure peut-elle être à l'origine d'un sarcome ?

Si vous avez un sarcome dans un membre, vous pourriez vous souvenir avoir eu une blessure grave à ce membre. Même dans ce cas-là, il n'y a aucune preuve qu'une blessure puisse causer un sarcome.

Quand puis-je espérer pouvoir retourner au travail ?

Les patients sont généralement de retour au travail dans les 6 à 12 mois. Votre retour au travail dépend beaucoup de la tumeur actuelle, de votre traitement et du type de travail que vous faites. Comme la fonction de votre membre ne change habituellement plus après un an, si vous êtes incapable de retourner au travail après un an, il se peut que vous deviez penser à faire un type de travail différent qui ne repose pas autant sur votre membre.

Quelles sont les probabilités que la tumeur revienne à peu près au même endroit ?

Moins de 10% des personnes verront leur tumeur revenir au même endroit. (Cela veut dire que sur 10 personnes, seulement une personne verra sa tumeur revenir.)

Quelles sont les probabilités que je meure de mon sarcome osseux ?

Ceci est difficile à prédire. Nous croyons que cela dépend de facteurs comme la taille de la tumeur; jusqu'à quel point les cellules cancéreuses semblent différentes des cellules normales au microscope (le grade) et les marges chirurgicales. Entre 50% et 80% des sarcomes osseux sont guéris. Ça veut dire que sur 10 personnes, entre 5 et 8 personnes guériront.

Si le cancer revient ou se propage, que se passera-t-il ?

Nous pouvons offrir différents traitements selon que le sarcome est revenu au même endroit ou qu'il s'est propagé à une autre partie de votre corps (métastases). Ces traitements pourraient inclure une autre chirurgie, plus de chimiothérapie ou de radiothérapie. Il est possible de guérir malgré des métastases.



Vivre avec un sarcome

Votre équipe de soins, vos amis et votre famille et même des groupes de soutien peuvent être d'une grande aide durant et après le diagnostic. Nous savons que cette période peut être une période stressante pour vous. Ça pourrait prendre un peu de temps pour vous habituer à tous ces changements.



Essayez de faire des choses que vous aimez. Essayez de ne pas en faire trop si vous remarquez que vous vous sentez fatigué. Ci-dessous une liste de personnes ou ressources qui peuvent vous aider :

L'équipe de soins

Suivez les recommandations de votre équipe de soins. Lisez les informations contenues dans ce livret. Parlez avec votre équipe si vous avez des questions ou des inquiétudes. Quelquefois, c'est utile d'écrire vos questions ou d'avoir un ami ou un membre de votre famille pour vous accompagner à vos rendez-vous.

Informez votre équipe de soins si vous avez des effets secondaires, de la difficulté à obtenir des rendez-vous ou si vous avez toute autre préoccupation.

L'infirmier(ière) pivot et la travailleuse sociale de l'équipe de soins peuvent vous aider à obtenir le soutien dont vous avez besoin. Elles peuvent vous guider à travers vos traitements.

Le physiothérapeute et l'ergothérapeute

Ils peuvent vous aider à retrouver votre force, à améliorer vos mouvements et à vous rapprocher d'un retour à la vie normale. Si vous avez une prothèse, ils vous enseigneront comment l'utiliser.

Groupes de soutien

Beaucoup de patients ayant un cancer recevront du soutien d'autres personnes qui traversent le même type de choses (que ce soit la chirurgie, des traitements de radiothérapie ou de chimiothérapie ou quelque chose d'autre). Les groupes de soutien peuvent vous donner des conseils utiles dans votre vie de tous les jours. Même s'ils ne peuvent pas vous offrir le même type de conseils médicaux qu'un professionnel de la santé, ils peuvent néanmoins vous offrir du soutien, vous faire des suggestions utiles, vous encourager à parler à votre médecin et vous recommander quelles questions poser à votre équipe de soins dédiée au sarcome. Par ailleurs, quelquefois, juste parler à des gens qui ont le même type de cancer peut aider.

CanSupport des Cèdres

Des groupes de soutien gratuits et bilingues sont disponibles. Vous pouvez vous inscrire à un groupe de soutien en composant le **(514)-934-1934, poste 35297 ou 31666.**

L'équipe de soins de soutien

Vous pourriez devoir voir une équipe de spécialistes pour vous aider à gérer les symptômes causés par votre cancer ou par les traitements de votre cancer. Ils ont l'expérience dans la gestion des symptômes, de la fatigue chronique et de la perte de poids extrême.

Programme d'oncologie psychosociale

Il s'agit d'une équipe d'experts qui peuvent vous offrir des conseils professionnels à vous-même et aux membres de votre famille. Si vous avez besoin d'aide ou si vous souhaitez en savoir davantage, appelez le :

(514)-934-1934, poste 44816.

Les amis et la famille

Acceptez l'aide de votre famille et de vos amis. Ils peuvent faire beaucoup de choses. Ils peuvent vous aider en vous offrant à préparer vos repas, faire votre épicerie ou vous conduire à vos rendez-vous.



Ressources

Can Support/Faire Face

cansupport.rvh@muhc.mcgill.ca

Sarcoma Alliance

www.sarcomaalliance.org

L'espoir, c'est la vie

www.lespoircestlavie.ca

American Cancer Society

www.cancer.org

Société canadienne du cancer

www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc

Fondation québécoise du cancer

www.fqc.qc.ca

Institut des cèdres contre le cancer

www.cedars.ca/cedars/fr/home#gsc.tab=0

Les Amputés de guerre

www.waramps.ca/home/?LangType=1048577

National Cancer Institute

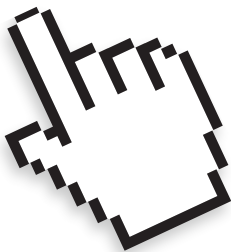
www.cancer.org/cancer-information-in-other-languages/french.html

Liddy Shriver Sarcoma

www.sarcomahelp.org/translate/fr-sarcome.html

O.M.P.A.C. (Organisation montréalaise des personnes atteintes du cancer)

www.ompac.org



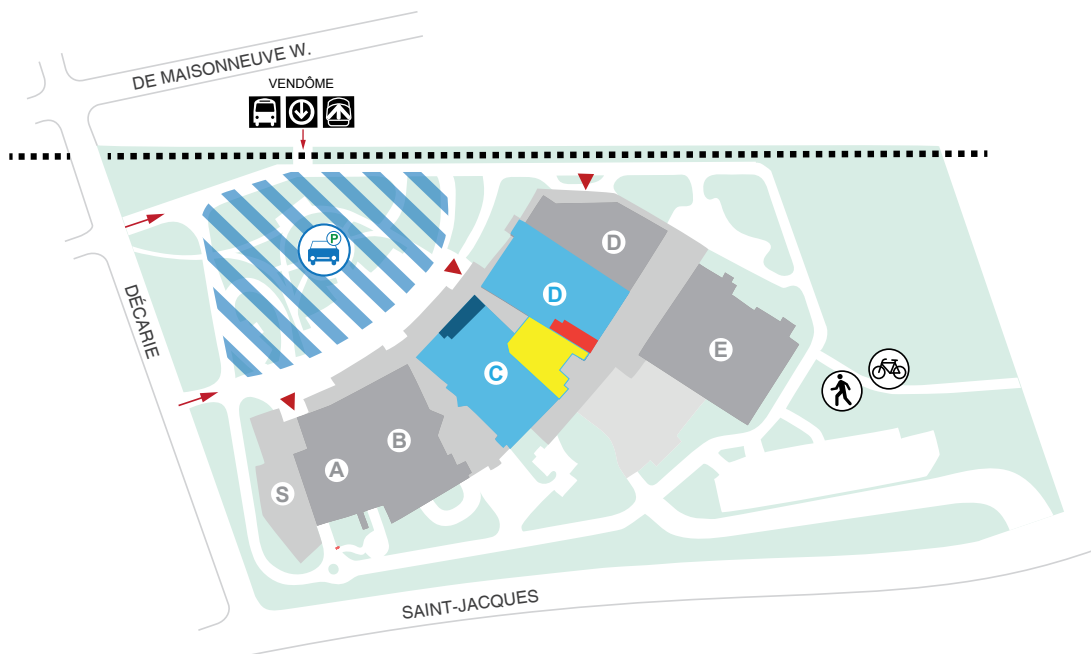
Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



**Office d'éducation des patients
Patient Education Office**

Site Glen: 1001 Décarie Blvd. Montreal, QC H4A 3J1



A + B Hôpital pour enfants de Montréal

E L'Institut de recherche du CUSM

C + D Hôpital Royal Victoria

S Hôpital Shriners pour enfants

D Institut thoracique de Montréal

▶ Entrées principales

D Centre du cancer des Cèdres

Ⓟ Stationnements souterrains