

Vivre après un cancer digestif avec une fibromyalgie

Kit patient — pôle « Fibromyalgie & cancer » · fibromyalgies.fr

Ce document ne remplace pas votre équipe soignante. Il rassemble, en deux pages, ce qui a souvent été trouvé utile par d'autres personnes traversant un parcours semblable. Chaque parcours est différent — mais vous n'avez pas à le traverser seul.

Ce que vous pouvez ressentir dans les mois qui suivent

Après un cancer digestif et son traitement, il arrive souvent que le corps mette du temps à trouver un nouvel équilibre. Beaucoup de personnes rapportent :

- des douleurs, parfois au site opéré, parfois plus diffuses ;
- une fatigue prolongée, qui ne cède pas complètement au repos ;
- un sommeil moins réparateur ;
- des émotions changeantes : soulagement, puis vide, peur, tristesse ;
- une digestion modifiée, parfois pour longtemps ;
- une impression de ne plus tout à fait reconnaître son corps.

Rien de tout cela n'est « dans votre tête ». Ce sont des réponses habituelles à un parcours long et éprouvant. La fibromyalgie peut rendre ces répercussions plus fortes ou plus longues — pas indépassables.

Ce qui aide souvent, selon votre situation

Si votre transit a changé (selles fréquentes, urgences, fuites) :

- un petit carnet sur quelques jours (repas, moments d'urgence) fait apparaître des tendances utiles ;
- petits repas fréquents plutôt que gros repas, une nouveauté à la fois ;
- en parler à l'équipe — ne pas s'isoler par pudeur ;
- demander une **rééducation périnéale** auprès d'un kinésithérapeute spécialisé.

Si vous avez une poche (temporaire ou définitive) :

- rencontrer un **stomathérapeute** le plus tôt possible ;
- prendre soin de la peau autour, régulièrement ;
- se rapprocher d'une association de personnes stomisées ;
- sexualité, sport, voyage, natation : tout cela s'adapte, ne s'abandonne pas ;
- se laisser du temps — l'amélioration est souvent continue sur un à deux ans.

Si vous avez été opéré de l'estomac :

- fractionner : plusieurs petits repas plutôt que trois grands ;
- séparer les boissons des solides (boire 30 min avant ou après) ;
- modérer les aliments très sucrés, surtout à jeun ou en début de repas ;
- demander une consultation avec un **diététicien-nutritionniste** ;
- tenir un carnet de ce qui déclenche vs ce qui passe bien.

Si vous ressentez des sensations dans une zone opérée :

Le corps peut envoyer des signaux venant d'une partie qui n'existe plus, ou qui a été profondément modifiée. Ce n'est ni imagination, ni perte de la raison. C'est fréquent, documenté, et cela se prend en charge. En parler à l'équipe soignante permet d'accéder à des traitements adaptés et à la consultation en centre de la douleur.

Vivre après un cancer digestif avec une fibromyalgie

Kit patient (page 2) — fibromyalgies.fr

Ce que votre entourage peut faire

- vous croire quand vous dites ce que vous ressentez, sans minimiser ni dramatiser ;
- ne pas tout ramener à « c'est ta fibromyalgie » ni à « c'est le cancer » ;
- accepter que votre rythme change (repas, sorties, intimité, travail) ;
- vous accompagner sans décider à votre place ;
- prendre soin d'eux-mêmes aussi — un proche épuisé n'aide personne.

Qui contacter, selon vos besoins

Médecin traitant	coordonne l'ensemble et vous oriente.
Oncologue / chirurgien	tout ce qui concerne l'opération et le suivi.
Stomathérapeute	si vous avez une poche — dès que possible.
Kiné rééducation périnéale	troubles du transit, gênes pelviennes.
Diététicien-nutritionniste	questions alimentaires, post-gastrectomie.
Médecin de la douleur (algologue)	si la douleur prend trop de place — en structure spécialisée.
Psychologue / psychiatre	charge émotionnelle, image du corps, intimité, retour au travail, peur du retour.
Associations	de personnes stomisées, de patients atteints de cancer, et pour la fibromyalgie : fibromyalgies.fr et le Groupement Fibromyalgie.

Des signes qui doivent vous conduire à contacter votre équipe rapidement — sans attendre le prochain rendez-vous prévu :

- une douleur brutale, inhabituelle, différente de ce que vous connaissez ;
- de la fièvre ;
- un saignement ;
- des vomissements qui ne cèdent pas ;
- un changement dans l'aspect de la poche, de la peau autour, un décollement ;
- une perte de poids rapide que vous n'avez pas voulue ;
- des idées noires qui reviennent, un sentiment d'être « à bout ».

Vous n'exagérez pas. Vous faites votre travail de patient. Contacter, c'est la bonne réponse.

Un point utile à retenir. La chirurgie n'est pas toujours synonyme d'aggravation durable de la fibromyalgie. Traiter une source de douleur qui envoyait des signaux répétés au système nerveux peut, à moyen terme, alléger la douleur diffuse. C'est une piste à discuter au cas par cas avec votre équipe, pas une promesse, mais un contrepoint utile à la peur légitime que peut inspirer une opération.

Ressources

- **fibromyalgies.fr** — association loi 1901 reconnue d'intérêt général, articles complets sur le pôle « Fibromyalgie & cancer » (dont le volet cancer digestif dont ce kit est extrait).
- **Groupement Fibromyalgie** — coalition nationale d'associations de patients.
- **signalement.social-sante.gouv.fr** — portail public national de signalement des effets indésirables.

Vous n'êtes pas seul. Le parcours est long. Vous avez le droit de demander de l'aide autant de fois qu'il le faudra.

Mentions légales. Ce kit est un document éditorial d'information publié par fibromyalgies.fr (association loi 1901 reconnue d'intérêt général). Il ne constitue pas un dispositif médical au sens du règlement (UE) 2017/745, ni un exercice de la médecine au sens de l'article L.4161-1 du Code de la santé publique. Il ne se substitue à aucun avis médical, diagnostic, prescription ou suivi. Toute décision thérapeutique relève exclusivement de la relation entre le patient et son équipe soignante. Rédaction contrôlée par CQE-2026-016 · Version v1.1 · Doctrine éditoriale XXII v18.1.